

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie  
(Direktor: Prof. Dr. W.-D. Gerber)  
im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel  
der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

**RETROSPEKTIVE UNTERSUCHUNGEN PSYCHOLOGISCHER PARAMETER  
BEI RATSUCHENDEN UND BETROFFENEN  
MIT EINER GENETISCHEN BELASTUNG DURCH BRCA1 UND BRCA2  
AB ZWEI JAHRE NACH DER ERGEBNISMITTEILUNG**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung der Doktorwürde  
der Medizinischen Fakultät  
der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

vorgelegt von

**DIANA MÖHLENBROCK**

aus Hassel/ Weser

Kiel, 2012

1. Berichterstatter: Prof. Dr. Wolf-Dieter Gerber,  
Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

2. Berichterstatter: Prof. Dr. Walter Jonat,  
Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe

Tag der mündlichen Prüfung: 12.12.13

Zum Druck genehmigt, Kiel, den 03.06.13

gez.: Prof. Dr. Johann Roider  
(Vorsitzender des Ausschusses für Promotion)

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>6</b>
1.1	Brustkrebs – Zahlen und Fakten	6
1.2	Risikofaktoren für genetisch bedingten Brustkrebs	7
1.3	Pathogenese des hereditären Mammakarzinoms und bereits identifizierte Gene	7
1.4	Brustkrebs – erweitertes Früherkennungsprogramm und prophylaktische Maßnahmen	9
1.5	Brustkrebs – Therapieoptionen nach Ausbruch der Erkrankung	11
1.6	„Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ – ein Verbundprojekt der Deutschen Krebshilfe	12
1.7	Psychische Erkrankungen	13
1.7.1	Major Depression	13
1.7.2	Generalisierte Angststörung	14
1.8	Fragestellung	15
<b>2</b>	<b>Material und Methoden</b>	<b>17</b>
2.1	Stichprobenbeschreibung	17
2.2	Untersuchungsverlauf	18
2.3	Fragebogen	20
2.4	Statistische Auswertung	22
2.5	Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (HADS-D)	22
2.6	FLZ – Fragebogen zur Lebenszufriedenheit	23
2.7	ILE – Inventar Lebensverändernder Ereignisse	24
2.8	Ethik-Kommission	25
<b>3</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>26</b>
3.1	HADS–D–Score	26
3.1.1	HADS–D–Score Angst	26
3.1.2	HADS–D–Score Depression	28
3.2	Varianzanalysen	30
3.2.1	Varianzanalysen der Angstwerte in Hinblick auf das Vorhandensein von Kindern	30
3.2.2	Varianzanalysen der Depressionswerte in Hinblick auf das Vorhandensein von Kindern	31
3.2.3	Varianzanalysen der Angstwerte in Hinblick auf das Alter	33
3.2.4	Varianzanalysen der Depressionswerte in Hinblick auf das Alter	34
3.2.5	Varianzanalysen der Angstwerte in Hinblick auf das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“	35
3.2.6	Varianzanalysen der Depressionswerte in Hinblick auf das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“	37
3.3	Deskriptive Auswertung zur HADS	39
3.4	Auswertung des FLZ	45
3.4.1	FLZ für Betroffene ohne Mutation	45
3.4.2	FLZ für Betroffene mit Mutation	46

3.5	Auswertung des ILE	47
3.5.1	ILE – Teil 1	47
3.5.2	ILE – Teil 2	53
3.5.3	Deskriptive Auswertung zum zweiten Teil des ILE	58
<b>4</b>	<b>Diskussion</b>	<b>61</b>
4.1	Diskussion der Anzahl der Studienteilnehmer	61
4.2	Diskussion der Ergebnisse der HADS-Auswertung für Angst und Depression unter Berücksichtigung der Varianzanalyse und der deskriptiven Auswertung	61
4.3	Diskussion der Auswertung des FLZ	66
4.4	Diskussion der ILE-Ergebnisse sowie der dazugehörigen deskriptiven Auswertung	66
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>69</b>
<b>6</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>71</b>
<b>7</b>	<b>Anhang</b>	<b>79</b>
7.1	Zulassung durch die Ethik-Kommission	79
7.2	Aktueller Flyer der Tumorrisiko-Sprechstunde Kiel	80
7.3	Fragebogen des Verbundprojektes der Deutschen Krebshilfe	84
7.4	Modifizierter Fragebogen für die vorliegende Dissertation	102
7.5	Anschreiben an die Teilnehmer der Studie	111
7.6	Präsentation vom 02.03.2011	112
<b>8</b>	<b>Danksagung</b>	<b>115</b>
<b>9</b>	<b>Lebenslauf</b>	<b>116</b>



## **Glossar/ Verzeichnis für Abkürzungen**

**BRCA1-Gen:** Breast Cancer Gene 1

**BRCA2-Gen:** Breast Cancer Gene 2

**DSM-III:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Third Edition

**DSM-IV-TR:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition-Text  
Revision

**FLZ:** Fragen zur Lebenszufriedenheit

**GnRH-Analoga:** Gonadotropin-Releasing-Hormon-Analoga

**HADS-D:** Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version

**ICD-10:** International Classification of Diseases, 10. Version

**ILE:** Inventar Lebensverändernder Ereignisse

**KIGU:** Kieler Gesundheitsbogen

**PARP-Inhibitor:** Poly (ADP-Ribose) Polymerase-Hemmer

**RAD51C:** Eigenname für ein Gen, welches mit vererblichem Brustkrebs assoziiert wird

**SERM:** Selektiver Östrogenrezeptor Modulator

## **1 Einleitung**

Die vorliegende Arbeit ist eine retrospektive Untersuchung psychologischer Parameter bei Ratsuchenden und Betroffenen mit der Fragestellung nach einer genetischen Belastung durch BRCA1 und BRCA2.

Als Einstieg in die Thematik werden zunächst allgemeine Informationen über Brustkrebs und über Erkrankungsbilder aus dem Bereich der Psychologie (Depression und Angst) gegeben.

### **1.1 Brustkrebs – Zahlen und Fakten**

Weltweit erkranken jährlich knapp 1,4 Millionen Frauen an Brustkrebs. Mit 23 % aller Krebsneuerkrankungen (ca. 6 Millionen) ist Brustkrebs mit Abstand der häufigste bösartige Tumor des weiblichen Geschlechts (GLOBOCAN, 2008). In Deutschland stellt sich dieser Sachverhalt noch gravierender dar: Von insgesamt 197.600 krebserkrankten Frauen leiden ca. 58.000 an einem Mammakarzinom, was einem Anteil von sogar 29,3 % entspricht (Robert-Koch-Institut et al., 2010). Bezogen auf die Häufigkeit dieser Erkrankung lässt sich feststellen, dass geschätzt jede neunte bis zehnte Frau in Deutschland im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkranken wird, wobei das mittlere Erkrankungsalter bei 64 Jahren liegt (Robert-Koch-Institut et al., 2010).

Der Arbeitsgruppe des Robert-Koch-Instituts und der Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister (2010) zufolge beträgt die 5-Jahres-Überlebensrate für Brustkrebs derzeit ca. 85 %. Dennoch ist - laut einer Pressemitteilung des Statistischen Bundesamtes Deutschland (Destatis, 2011) - bezogen auf das Jahr 2009, jede vierte Todesursache Krebs. 17.066 Frauen starben in diesem Zeitraum an Brustkrebs, der somit mit 3,8 % in der Statistik noch vor Lungen- und Bronchialkrebs (2,9 %) an erster Stelle krebssbedingter Todesfälle steht.

Generell werden zwei Formen des Mammakarzinoms unterschieden: zum einen der spontan auftretende oder auch sporadisch genannte Brustkrebs, der zu 90-95 % der Fälle auftritt, und zum anderen die mit 5-10 % deutlich seltenere vererbte (hereditäre) Form (Passarge, 1998). Wie bereits erwähnt, werden ca. 10 % der Frauen im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkranken, dies betrifft aber nur die sporadische Form. Bei Frauen mit einer genetischen Veranlagung ist das Risiko zu erkranken mit dem Faktor acht (folglich bis zu 80 %)

dramatisch höher (Anderson, 1995; Ford et al., 1998). Bei Männern liegt eine minimale Erhöhung vor. Die Literaturangaben hierzu sind uneinheitlich.

## **1.2 Risikofaktoren für genetisch bedingten Brustkrebs**

Folgende Risikofaktoren sind mit einem Brust- oder Eierstockkrebs assoziiert: eine Brust- und/oder Eierstockkrebserkrankung bei einem Verwandten 1. oder 2. Grades vor allem in jüngeren Jahren, benigne Tumore der Brustdrüsen, eine Menarche vor dem 12. Lebensjahr, eine Menopause nach dem 55. Lebensjahr, die Geburt des ersten Kindes nach dem 30. Lebensjahr, beziehungsweise eine Nulliparität, eine postmenopausale Adipositas, fettreiche Ernährung, Alkoholabusus, Nikotinabusus, Hormonersatztherapie, ionisierende Strahlung und am bedeutsamsten: das zunehmende Alter (Armstrong et al., 2000; Schaaf et Zschocke, 2008). Als höchster Risikofaktor gilt jedoch eine Mutation der im Folgenden beschriebenen Gene.

## **1.3 Pathogenese des hereditären Mammakarzinoms und bereits identifizierte Gene**

Nach der Lokalisation des BRCA1-Gens auf dem langen Arm (q-Arm) des Chromosoms 17 (Hall et al., 1990) und dessen Sequenzierung (Miki et al., 1994) wurde 1995 auf dem q-Arm des Chromosoms 13 an dem Genlokus 12.3 ein weiteres Brustkrebsrisiko erhöhendes Gen ausgemacht: das BRCA2-Gen (Wooster et al., 1995).

Beide fungieren als Tumorsuppressorgene, was bedeutet, dass sie die Zelle im Rahmen des Zellzyklus in der G-Phase hemmen, damit die von ihnen ausgelösten DNA-Reparaturmechanismen korrekt durchgeführt werden können (Jasin, 2002; Eyfjord and Bodvarsdottir, 2005; Turner et al., 2005) oder, wenn irreversible Schäden der DNA vorliegen, sie eine Apoptose einleiten können (Kot-Jarai and Eeles, 1999; Rothfuss et al., 2004). Dies entspricht einem natürlich angelegten Mechanismus der Zelle, der sie vor einer malignen Entartung bewahrt. Bei Mutationsträgern/-innen für diese Gene sind diese Mechanismen gestört, beziehungsweise vermindert - wie mit Knock-out-Mäusen sowohl für BRCA1 als auch für BRCA2 nachgewiesen werden konnte, nachdem bei diesen ein Doppelstrangbruch durch Strahlung induziert wurde (Connor et al., 1997; Sharan et al., 1997; Gowen et al., 1998).

Inzwischen wurden für beide Gene weltweit mehrere Tausend pathogene Mutationen identifiziert, sowie zahlreiche unklassifizierte Varianten ausfindig gemacht, deren Bedeutung für eine Krebsentstehung noch unklar ist, da es sich sowohl um pathogene Veränderungen als auch um Polymorphismen ohne klinische Bedeutung handeln kann. Faktum ist, dass sowohl BRCA1 als auch BRCA2 mit einer 50 %igen Wahrscheinlichkeit autosomal-dominant an die Nachkommen weitervererbt werden. Dabei ist es unerheblich, ob der ursprüngliche Mutationsträger der Vater oder die Mutter ist.

Vor etwa zwei Jahren wurde in einer Arbeitsgruppe um den Münchener Professor Alfons Meindl, Leiter der gynäkologischen Tumorgenetik (2010), ein weiteres Gen identifiziert, das RAD51C. Es befindet sich auf dem Genlokus 23 des q-Arms des Chromosoms 17. Ebenso wie BRCA1 und BRCA2 funktioniert es als Tumorsuppressorgen im Rahmen der Zellreparatur. Im Gegensatz zu BRCA1 und BRCA2, welche zu einem Anteil von 40-45 % bei familiärem Brustkrebs zu finden sind (Frank et al., 2002), scheint das RAD51C sehr viel seltener (Meindl et al., 2011). Daten lassen sich dazu noch nicht angeben.

Darüber hinaus lässt sich weiter festhalten, dass für alle drei Gene eine Assoziation mit Ovarialkrebs besteht. Auch das Zweitkarzinomrisiko der kontralateralen Mamma ist für Patienten zumindest durch das BRCA1- und BRCA2-Gen erhöht (Graeser et al., 2009). Untersuchungen zeigten, dass diese beiden Gene auch für andere Formen maligner Tumorerkrankungen prädisponieren. Eine Arbeitsgruppe um Liede (2004) fand zum Beispiel heraus, dass das Gen BRCA1 die Wahrscheinlichkeit für ein Prostatakarzinom bei Mutationsträgern zweifach erhöht, BRCA2 sogar siebenfach. Auch Dickdarmkrebs und Bauchspeicheldrüsenkrebs werden mit den BRCA-Genen in Zusammenhang gebracht (Liede et al., 2004; Kadouri et al., 2007; Silverman et al., 1999). Jedoch muss nachdrücklich darauf hingewiesen werden, dass die Datenlage widersprüchlich ist.

Bezogen auf den hereditären Brustkrebs werden auch andere Gene benannt, die in einem geringen Anteil ursächlich hierfür sein könnten wie zum Beispiel das ATM-Gen (Ataxia teleangiectatica), das p53-Gen (Li-Fraumeni-Syndrom), das PTEN-Gen (Cowden-Syndrom), sowie das CHEK2-Gen, das BRIP1-Gen und das PALB2-Gen. Vermutet wird aber, dass eine Kombination aus mehreren der oben genannten „moderat- bis niedrig-penetranten Genvarianten“ für das Auftreten familiärer Brustkrebserkrankungen sehr wahrscheinlich ist (Schmutzler et al., 1999; Kiechle et al., 2003; Turnball et al., 2008; Ripperger et al., 2009).

Dennoch reicht eine Vererbung eines der veränderten Gene für eine Erkrankung alleine nicht aus, denn jedes Chromosom ist in seinem Vorkommen doppelt angelegt, so dass erst eine zweite spontane Mutation der bisher noch unveränderten Gensequenz des entsprechenden

Chromosoms betroffen sein muss, damit der Betroffene erkrankt. Letztlich ist jedoch beschrieben, dass Frauen, die an einer hereditären Form des Brustkrebs leiden, im Mittel 20 Jahre früher erkranken als Frauen, die an der sporadischen Form erkranken (Meindl et al., 2011).

#### **1.4 Brustkrebs - erweitertes Früherkennungsprogramm und prophylaktische Maßnahmen**

Schmutzler eruierte 2002, dass regelmäßige Früherkennungsuntersuchungen bei Frauen mit einem erhöhten Risiko für Brustkrebs ermöglichen, die Erkrankung im Anfangsstadium zu erkennen und damit unter Umständen auch leichter zu heilen. Dies gilt vor allem für Brustkrebs, da für das Ovarialkarzinom noch keine adäquaten Verfahren zur frühzeitigen Diagnose existieren.

Der aktuellen „Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs - Früherkennung in Deutschland“ (2008) zufolge, bestehen die jährlichen Maßnahmen zur sekundären Prävention für das Mammakarzinom altersabhängig aus folgenden Punkten: Ausgehend von gesunden Frauen ab dem 30. Lebensjahr wird anhand bestimmter Risikofaktoren (s. dort) anamnestisch ermittelt, wie hoch das Risiko für eine Brustkrebserkrankung ist. Ist keine familiäre Belastung erkennbar, wird über eine mögliche Änderung des Gesundheitsverhaltens aufgeklärt, um eventuell bestehende Risikofaktoren (Rauchen, ungesunde Lebensführung usw.) abzubauen oder körperliche Veränderungen selbst wahrzunehmen (monatliche Brustselbstuntersuchung). Im Anschluss an dieses ärztliche Gespräch werden die Brust und regionale Lymphknoten klinisch durch zum Teil bimanuelles Abtasten durch einen Arzt untersucht. Erst im Falle einer Auffälligkeit werden weitere diagnostische Schritte eingeleitet. Ab dem 50. Lebensjahr bis zum 69. Lebensjahr ist eine prophylaktische Mammografie alle zwei Jahre indiziert. Hinsichtlich einer möglichen Eierstockkrebserkrankung wird eine gynäkologische Tastuntersuchung angeboten, welche im Rahmen der ab dem 20. Lebensjahr möglichen Krebsvorsorge zur Prävention eines Muttermund- und Gebärmutterhalskrebses durchgeführt wird. Dieser Algorithmus ist von den Krankenkassen akzeptiert und die Finanzierung wird im Kontext der Krebsvorsorge komplett übernommen. Untersuchungen – ohne ärztliche Indikation - müssen hingegen selbst bezahlt werden (Bundesministerium für Gesundheit, 2011).

Eine multidisziplinäre Beratung durch Spezialisten aus den Fachbereichen Psychologie, Gynäkologie und Humangenetik und eine eventuelle genetische Testung stehen seit 2005 in

spezialisierten Zentren in Deutschland Frauen mit einem erhöhten Risiko (s. dazu Kap. 1.6) zur Verfügung. Zu diesen Frauen zählen - laut der oben genannten Leitlinie - diejenigen, in deren Familie:

- „drei oder mehr Frauen an Brustkrebs erkrankt sind/waren (altersunabhängig)“
- „mindestens zwei Frauen an Brustkrebs erkrankt sind/waren (mindestens eine davon vor dem 51. Lebensjahr)“
- „zwei oder mehr Frauen an Eierstockkrebs erkrankt sind/waren (altersunabhängig)“
- „eine oder mehr Frauen an Brust- und Eierstockkrebs erkrankt sind/waren (altersunabhängig)“
- „eine oder mehr Frauen an Brustkrebs und eine oder mehr Frauen an Eierstockkrebs erkrankt sind/waren (altersunabhängig)“
- „eine Frau vor dem 36. Lebensjahr an Brustkrebs erkrankt ist/war“
- „eine Frau an bilateralem Brustkrebs vor dem 51. Lebensjahr erkrankt ist/war“
- „ein Mann an Brustkrebs und eine Frau an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt ist/war (altersunabhängig)“.

Familie bedeutet hier: Verwandte ersten oder zweiten Grades seitens der leiblichen Eltern (entnommen dem aktuellen Flyer der Tumorrisiko-Sprechstunde in Kiel 2011, siehe Anhang). Mütterliche und väterliche Linie müssen dabei getrennt analysiert werden. Stellt sich heraus, dass eine Frau Mutationsträgerin für BRCA1, BRCA2 oder RAD51C ist oder ihr Heterozygotenrisiko 20 % oder mehr beziehungsweise ihr lebenslanges Erkrankungsrisiko 30 % oder mehr beträgt (ermittelt über das Berechnungsprogramm Cyrillic 2.31), wird ihnen ein intensiviertes Früherkennungsprogramm angeboten, das zusätzlich ab dem 25. Lebensjahr halbjährlich eine klinische Untersuchung der Mammae und eine Mamma-Sonografie (mindestens 7,5 MHz), eine jährliche Mammografie ab dem 30. Lebensjahr und ab dem 25. bis zum 55. Lebensjahr (bzw. bis zur Involution des Drüsenparenchyms) eine jährliche MRT der Brust beinhaltet. Außerdem wird empfohlen, alle sechs Monate eine gynäkologische Untersuchung und Vaginalsonografie durchführen zu lassen, da auch das Risiko für Eierstockkrebs erhöht ist (Meindl et al., 2011).

Weiterhin besteht für nicht an einem Karzinom erkrankte Ratsuchende und Betroffene (bereits Erkrankte) die Option, prophylaktische Maßnahmen durchzuführen, um die Erkrankungswahrscheinlichkeit auf ein Minimum zu reduzieren. So stehen z.B. eine beidseitige Brustamputation und/oder eine beidseitige Eileiter- und Eierstockentfernung zur

Verfügung, die nachgewiesenermaßen das Krebs-Erkrankungsrisiko für diese Organe erheblich senken können (Rebbeck et al., 2004; Domchek et al., 2006; Metcalfe et al., 2004).

Neuere Forschungsergebnisse auf dem Gebiet der Pharmakologie und Immunologie geben Anlass zur Hoffnung, dass es zukünftig auch Medikamente zur Prophylaxe gibt. So wird in England derzeit an einer Studie gearbeitet, in der die Wirksamkeit eines platinbasierenden Medikaments (Carboplatin) gegen ein bereits in der Therapie genutztes Medikament (Doxitacel) bei BRCA1/2-Mutationsträgern/-innen überprüft wird (Homepage: BRCA-trial UK, 2011). Auch wird in einer Arbeitsgruppe von Prof. Schmutzler (Köln) derzeit ein PARP-Inhibitor (AZD2281) getestet, dessen Wirksamkeit bereits nachgewiesen werden konnte (Meindl et al., 2011). Stoffe wie Indol-3-Carbinol und Genistein mit natürlichem Vorkommen sind ebenso wie synthetische Antiöstrogene, GnRH-Analoga, Aromatasehemmer und selektive Östrogenrezeptormodulatoren (SERM) weitere Hoffnungsträger für eine medikamentöse Primärprävention (Fan et al., 2006; Kiechle et al., 2003).

### **1.5 Brustkrebs – Therapieoptionen nach Ausbruch der Erkrankung**

Bislang gibt es noch keinen nennenswerten Unterschied in der Behandlung eines sporadisch auftretenden und eines hereditären Mammakarzinoms. Die Therapie basiert auf drei Säulen. So wird zu Anfang nach histologischer Absicherung eine operative Sanierung angestrebt, wobei einer brusterhaltenden Operation, welche angepasst wird an die Ausdehnung des befallenen Gebiets, vor einer radikalen Mastektomie der Vorzug gegeben wird. Gleichzeitig werden Lymphknoten zu Untersuchungszwecken entnommen, um eine eventuelle Metastasierung histologisch auszuschließen oder zu bestätigen (Diedrich et al., 2007).

Als zweite Säule der Therapie ist die Bestrahlung anzusehen, die bei allen brusterhaltenden Operationen im Anschluss durchgeführt wird, um die Rezidivwahrscheinlichkeit von ca. 20 % auf unter 5 % zu senken. Die Strahlentherapie wird primär auf die Brust bezogen, sollte aber bei zusätzlichem Lymphknotenbefall, je nach Ausmaß, auf die komplette Brustwand und/oder die betroffenen Lymphabflussgebiete ausgedehnt werden (Gerber et al., 2004).

Eine Chemotherapie, eine hormonelle Systemtherapie oder auch eine Antikörpertherapie, die je nach histologischem Befund der Gewebeprobe (s.u.) und Operationsausmaß individuell kombiniert oder auch einzeln eingesetzt werden, kann als dritte Säule betrachtet werden. Die Chemotherapie kann zum einen auch vor der Operation eingesetzt werden (neoadjuvant), um

den chirurgischen Eingriff unter Umständen erst zu ermöglichen. Zum anderen ist sie - wie der Einsatz der anderen beiden Medikamentengruppen (s. 1.4) - adjuvant möglich, das heißt nach der Operation, um die Fernmetastasierung und somit auch die Sterblichkeit zu reduzieren, wenn bisher keine Fernmetastasen nachweisbar gewesen sind. Die Auswahl des/der geeigneten Präparate/s richtet/n sich sowohl bei der Chemotherapie und der Hormontherapie als auch bei der Antikörpertherapie nach histologischen Besonderheiten des resezierten Tumors, die im Rahmen des Tumorstagings ermittelt werden: Größe, Lymphknotenbefall und Fernmetastasen, Vorhandensein von Hormonrezeptoren, Her2/neu - Expression (Oberflächenmarker) und Alter des Patienten. Anders ausgedrückt: die Einteilung erfolgt „nach dem Risiko eines Lokalrezidivs, der zu erwartenden Effektivität des Medikaments und der Präferenz der Patientin bezüglich der Lebensqualität und Lebenserwartung nach Abwägen des Nutzens und des Risikos einer Therapie“ (Diedrich et al., 2007). Erst nach Eruiierung der genannten Faktoren wird für jede Frau individuell ein Therapieplan erstellt und entschieden, ob unter Umständen auch eine Kombinationstherapie der verschiedenen Medikamenteneinsatzgebiete sinnvoll ist.

## **1.6 „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ – ein Verbundprojekt der Deutschen Krebshilfe**

1997 startete ein Pilotprojekt zum Thema „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“, das durch die Deutsche Krebshilfe gefördert wurde. Die Intention dieser multizentrischen Studie war es, ein Vorsorgeprogramm zu erstellen, in dem interdisziplinär methodische Ansätze hinsichtlich Früherkennung, Prophylaxe, Therapie und Betreuung erarbeitet werden sollten, sowie Fragen mit gynäkologischem, psychosozialem und ethischem Hintergrund in Bezug auf eine mögliche Gentestung geklärt werden. Darüber hinaus sollte die Häufigkeit des Vorkommens einer genetischen Belastung und die Art der genetischen Variation des BRCA1/ BRCA2-Gens ermittelt werden. Hierzu sind zwölf Zentren (Berlin, Düsseldorf, Bonn, Frankfurt, Heidelberg, Hannover, Würzburg, München, Leipzig, Münster, Ulm und Kiel) rekrutiert worden. Die an der Studie teilnehmenden Fachdisziplinen setzten sich aus den Bereichen der Gynäkologie, der Humangenetik und der Psychologie zusammen (Hofferbert et al., 1998). (Über den Ablauf einer genetischen interdisziplinären Beratung von Rat suchenden Familien siehe: „Untersuchungsverlauf“.)



Seit 2005 ist das einmalige Verbundprojekt in die Regelversorgung der Krankenkassen übernommen worden. Noch immer wird die Beratung zur Testung (vor allem in Kiel) interdisziplinär durchgeführt und bisher auch nur an diesen Zentren finanziert, denn wie die Ergebnisse zeigen, hat sich dieses Konzept etabliert: Die Rat suchenden Familien fühlten sich gut betreut und hatten so die Möglichkeit, ihre Fragen und Bedenken direkt an einen Spezialisten zu richten, was ihnen die Entscheidung für oder gegen einen Gentest nicht abnahm, aber durch ein tieferes Verständnis erleichterte (Hofferbert et al., 1998). Laut Kalbheim in Mamma Mia! (2009) ermöglicht auch die enge Zusammenarbeit dieser Zentren, neue Erkenntnisse durch Zwischenauswertungen zu diskutieren und damit die Beratungen zu optimieren sowie einen gewissen Qualitätsstandard zu sichern. Es wurden auf dieser Grundlage ebenso Leitlinien erstellt, die Themen wie Zulassung zur Beratung, Art und Weise der genetischen Testung, Ablehnen einer genetischen Untersuchung, Therapien und vieles mehr beinhalten (Albert et al., 2008).

## **1.7 Psychische Erkrankungen**

Um eine adäquate Auswertung der psychologischen Testverfahren, die auf den nächsten Seiten erläutert werden, vornehmen zu können und um aus den Ergebnissen in Hinblick auf eine eventuell vorliegende genetische Disposition auf die psychische Belastung korrekt schlussfolgern zu können, ist ein grundlegendes Wissen um die folgenden Erkrankungsbilder unumgänglich:

### **1.7.1 Major Depression**

An einer Depression erkranken im Laufe ihres Lebens ca. 10-20 % aller Menschen, wobei ältere Personen häufiger betroffen sind als jüngere (Herdegen, 2008). Die Major Depression, die am häufigsten auftritt, ist eine Erkrankung, deren Bild geprägt ist durch das Auftreten von Schlafstörungen, Müdigkeit, Energielosigkeit, niedergedrückter Stimmung, Interesselosigkeit, Freudlosigkeit, Antriebsminderung oder Antriebssteigerung. Gewichtsschwankungen, Schuldgefühle und Gefühle der Wertlosigkeit zählen ebenfalls zu diesem Krankheitsbild. Weiterhin wird sie charakterisiert durch Konzentrationsstörungen sowie durch suizidale Gedanken bis hin zu suizidalen Handlungen (Gerber et al. 1994). Abzugrenzen ist diese Form

der unipolaren Depression von bipolaren Störungen, die durch mindestens eine zusätzliche manische Phase - übersteigerte positive Stimmung - gekennzeichnet ist (DSM-IV-TR, 2003). Es gibt mehrere Theorien, die den Entstehungsmechanismus dieser Erkrankung zu erklären versuchen: umweltbedingte Einflüsse, biochemische Ansätze, lerntheoretische Ansätze und kognitive Theorien (Gerber et al., 1994). Des Weiteren werden eine familiäre Veranlagung und Depression als Begleiterscheinung einer anderen zugrunde liegenden Erkrankung als Ursache diskutiert. Letztendlich bildet die Gesamtheit der o.g. Ideen die Basis für die Therapie der Depression, die in erster Linie verhaltenstherapeutisch, medikamentös und vor allem als eine Kombination beider therapeutischen Verfahren angegangen werden kann (Herdegen, 2008).

### **1.7.2 Generalisierte Angststörung**

Angst ist die zweithäufigste psychische Störung der Frau nach der Depression und die zweithäufigste des Mannes nach dem Alkoholmissbrauch. Etwa 5 % der deutschen Bevölkerung erkranken im Laufe des Lebens an einer generalisierten Angststörung, wobei die Tendenz stark ansteigt. Eine Angststörung ist nicht zu verwechseln mit einer Phobie, die situationsgebunden oder objektbezogen auftritt. Diese Form der Angst ist eine länger andauernde Erkrankung, deren eindeutiges Merkmal „ständige unkontrollierbare Sorgen und Befürchtungen“ als Ursache für die Beschwerden sind. Oftmals mündet sie in einer Depression (Morschitzky, 2009).

Zur Diagnosestellung müssen laut DSM-IV-TR (2003) mindestens drei körperliche Begleitsymptome zusätzlich zur ausgeprägten Angst und Sorge - mindestens ein halbes Jahr lang, die meiste Zeit - vorhanden sein, wie zum Beispiel „Ruhelosigkeit, Konzentrationsstörungen, leichte Ermüdbarkeit, Reizbarkeit, Muskelanspannung, Schlafstörungen“, die auf Erregung und Anspannung basieren. Hierbei ist zielweisend, dass die Lebensqualität der betroffenen Personen deutlich eingeschränkt ist, aber weder eine Substanz noch eine körpereigene Erkrankung ursächlich dafür sind. Im Gegensatz zum ICD-10 wird im DSM-IV-TR die vegetative Komponente (Schwindel, Herzrasen, häufiges Wasser lassen...) nicht berücksichtigt.

Ein deutlicher Unterschied zwischen einer Depression und einer Angst stellt die Tatsache dar, dass Ängste sich auf die Zukunft beziehen, hingegen eine Depression aus der Vergangenheit heraus entsteht. Ängste lassen ganze „Sorgenketten“ entstehen, die für die betroffenen

Angstpatienten nicht mehr kontrollierbar sind. Morschitzky (2009) bezeichnet dies als „Problemlöseprozess ohne Problemlösung“, der in ausgeprägtem Vermeidungsverhalten enden kann.

Auch hier sind zahlreiche Erklärungsmodelle beschrieben, um den Entstehungsmechanismus zu konkretisieren, welche von metabolischen Ursachen, über biochemische Vorgänge bis hin zu Vererbungstheorien und erlernten Ängsten reichen. Letztlich therapiert wird eine generalisierte Angststörung - analog zur Depression - jedoch nur durch eine Verhaltenstherapie, die durch bestimmte Medikamente unterstützt werden kann (Morschitzky, 2009).

## **1.8 Fragestellung**

Das Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, das Institut für Humangenetik und die Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe (alle UK SH) führen seit 1997 interdisziplinäre Beratungen zum Thema erblicher Brust- und Eierstockkrebs durch.

Diese Beratung ist seit Juli 2005 mit dem dazugehörigen Gentest auf die bisher bekannten Veränderungen in BRCA1 und BRCA2 Bestandteil der Regelversorgung der meisten Krankenkassen (s. Kap. 1.6).

Im Zeitraum von 1997 bis 2005 wurden diese Beratungen als Forschungsprojekt an zwölf deutschen Zentren für erblichen Brust- und Eierstockkrebs von der Deutschen Krebshilfe (DKH) finanziert. In diesem Rahmen wurde das Forschungsprojekt von psychologischen Fragebögen von Beginn an begleitet, die zu sechs verschiedenen Zeitpunkten ausgegeben wurden: T0 (zwei Wochen vor der Erstberatung für den Gentest), T1 (unmittelbar vor der Erstberatung), T2, T3, T4 und T5 in definierten zeitlichen Intervallen und T6 erst zwei Jahre nach der Ergebnismitteilung des Gentests.

In Kiel ist das oben genannte Konzept der Fragebögen auch nach 2005 (nach Abschluss des Forschungsprojektes) teilweise weitergeführt worden (z.B. ist T0 weggefallen).

Nun soll in dieser Dissertation der Fragebogen T1 mit dem neu erstellten Fragebogen T7 verglichen werden. Dieser entspricht T6, da er weder thematisch noch inhaltlich sich von T6 unterscheidet, jedoch eine komprimierte Form darstellt.

Die Intention dieser Studie ist es, Veränderungen hinsichtlich des psychologischen Status der Ratsuchenden (bisher noch nicht an Krebs Erkrankte) beziehungsweise Betroffenen (augenblicklich oder früher an Krebs Erkrankte) aufzudecken, so dass beurteilt werden kann, wie groß das eventuelle Ausmaß an psychischer Belastung durch die Ergebnismitteilung ist/war beziehungsweise welche Auswirkung dies auf lange Sicht hat. Berücksichtigt wird dabei unter anderem die mögliche Änderung des Erkranktenstatus sowie persönlich belastende Ereignisse. Das Ergebnis dieser Analyse soll dazu dienen, bei zukünftigen Testungen mit anschließender Ergebnismitteilung das Betreuungskonzept weiterhin zu überdenken.

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Stichprobenbeschreibung**

Seit 1997, dem Start des multizentrischen Forschungsprojektes zum Thema „Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom“ der Deutschen Krebshilfe und nach dessen Übernahme in die Regelversorgung der Krankenkassen im Jahr 2005 wurden in Kiel bisher mehr als 1600 Familien untersucht und weit mehr Interessierte beraten und - insofern sie die Kriterien für eine genetische Testung erfüllten - auch untersucht (Fallzahlen der Tumorrisiko-Sprechstunde in Kiel).

Voraussetzung für die Teilnahme an der vorliegenden retrospektiven Studie war es, dass die Ratsuchenden oder auch Betroffenen auf eine genetische Belastung hin untersucht worden waren und sie an dem dazugehörigen persönlichen Abschlussgespräch mit Ergebnismitteilung teilgenommen hatten. Außerdem musste dieses abschließende Gespräch vor dem Januar 2008 stattgefunden haben, so dass mit Beginn dieser Dissertation mindestens 2 Jahre seit diesem Zeitpunkt vergangen waren.

In dem gewählten Untersuchungszeitraum von Juli 2005 bis Dezember 2007 erfüllten 308 Interessierte aus dem o.g. Datenpool diese Kriterien und erhielten den modifizierten Fragebogen (siehe Anhang). 5 Männer und 153 Frauen beantworteten den zugesandten Fragenkatalog. Folglich beteiligten sich insgesamt 158 Personen (51,3 %) an dieser Datenerhebung.

Unter den Teilnehmern finden sich 100 (63,3 %) Ratsuchende und 58 (36,7 %) Betroffene. Beide Gruppen lassen sich unter dem Aspekt des Vorhandenseins einer Mutation weiter unterteilen. Dementsprechend beträgt der Anteil derer, bei denen eine Genmutation vorliegt, bei den Ratsuchenden 7,6 % (12 Teilnehmer) und bei den Betroffenen 13,9 % (22 Teilnehmer). Daraus resultiert, dass unter den Gesunden 54,4 % (88 Teilnehmer) und unter den Betroffenen 24,4 % (38 Teilnehmer) ohne Mutation sind.

In der Zeit zwischen T1 und T7 erkrankte kein Studienteilnehmer neu an Krebs, da die o.g. Daten für die Erhebungen der Stichprobe zu beiden Messzeitpunkten übereinstimmen.

Das durchschnittliche Alter der Studienteilnehmer betrug zum Zeitpunkt T1 47,2 Jahre (zwischen 19 Jahre bis 72 Jahre). Zum Zeitpunkt T7 waren sie zwei Jahre älter.

T7 gibt einen Überblick über die persönlichen Verhältnisse der Befragten: 105 Teilnehmer waren zu diesem Zeitpunkt verheiratet, 37 ledig, drei lebten getrennt, 12 waren geschieden

und einer war verwitwet. Darüber hinaus lebten 24 Befragte allein, je 59 mit einem Partner und 59 mit einem Partner und Kindern zusammen, zehn nur mit den Kindern alleine und vier lebten noch bei den Eltern. Die übrigen zwei machten hierzu keine Angaben. 118 Teilnehmer haben Kinder und 40 nicht. Bezogen auf die jetzige bzw. letzte Berufstätigkeit konnten folgende Daten ermittelt werden: Es gab elf Arbeiter, sechs Facharbeiter, 65 einfache/mittlere Angestellte bzw. Beamte, 17 höhere Angestellte/Beamte, sieben Selbständige, einen Lehrling, sieben Schüler/Studenten, zwölf Hausfrauen, 22 Rentner, einen ohne Beruf und fünf, die sich unter „Sonstige Berufe“ eingegliederten. Vier Teilnehmer äußerten sich hierzu nicht. Unter den o.g. Berufsgruppen befanden sich 59 voll Erwerbstätige, 54 Teilzeitbeschäftigte, 33, die nicht erwerbstätig waren und vier Arbeitslose. Acht Befragte teilten hierzu nichts mit.

## **2.2 Untersuchungsverlauf**

Die Erkenntnisse über die an der Tumorrisiko-Sprechstunde Interessierten wurden in dem hier relevanten Untersuchungszeitraum bis 2005 zu insgesamt sechs Zeitpunkten (T0-T6) mittels eines Fragebogens gewonnen.

Um einen psychologischen Status vor der ersten Beratung zu erlangen, wurde ihnen kurz nach der Kontaktaufnahme mit der Beratungsstelle und anschließender Terminvergabe der erste psychologische Fragebogen zugesandt. Dies beschreibt den Zeitpunkt T0.

T1 bezeichnet die Situation direkt vor dem ersten intensiven interdisziplinären Gespräch, bei dem der Genetiker die eingereichten Stammbaumdaten, die bereits mittels dem Berechnungsprogramm Cyrillic bearbeitet wurden, im Gespräch erneut überprüft, denn nur die Familien, die die Studienkriterien (s. Kap. 1.4) erfüllen, werden in den Patientenpool aufgenommen. Des Weiteren werden die Interessierten umfassend über ihre Möglichkeit der genetischen Testung bezüglich BRCA1 und BRCA2 und neuerdings auch RAD51C aufgeklärt. Fragen seitens der Ratsuchenden oder auch Betroffenen über Brustkrebs, dessen Umstände und Ähnliches werden in diesem Rahmen durch einen Gynäkologen beantwortet. Der Psychologe hingegen verschafft sich in dieser ersten Zusammenkunft einen persönlichen Überblick über den momentanen psychologischen Status der Interessierten anhand des Fragebogens und des Gespräches und kann intervenieren, indem er sich gegen einen Test zum jetzigen Zeitpunkt aufgrund von Bedenken ausspricht und kann die Testung auf diese Weise sogar ganz verhindern. Er beantwortet Fragen, deren Inhalt vor allem psychologische Belange betreffen und bietet Hilfe zur Stabilisierung an. Weiterführende Gespräche können bei

zukünftig auftretenden Fragen mit allen drei Fachdisziplinen geführt werden. Alle relevanten Ergebnisse und Gesprächsinhalte dieser Zusammenkunft werden den Interessierten in Form einer ausführlichen schriftlichen Zusammenfassung mitgegeben.

Im Anschluss an dieses erste Treffen ist eine Bedenkzeit von mindestens vier Wochen festgelegt, in der sich der Interessierte für oder gegen eine molekulargenetische Testung frei entscheiden kann, insofern er die Voraussetzungen für die Aufnahme in dieses Programm erfüllt (Ethik-Beirat, 2000).

Im Falle einer Entscheidung für eine Genanalyse wird bei einem zuvor bestimmten Indexpatienten – einem bereits erkrankten Familienmitglied - 10-15ml peripheres Blut mittels eines EDTA-Röhrchens entnommen (Kiechle et al., 2003). Aus diesem werden die Lymphozyten extrahiert und zur DNA-Gewinnung aufbereitet. Anschließend erfolgt das Screening der DNA auf das eventuelle Vorliegen einer Mutation im BRCA1- und/oder BRCA2- und/ oder RAD51C-Gen als Ursache für die vorliegende Krebserkrankung. Dieser Analysevorgang dauert in Deutschland derzeit 3-24 Monate in Abhängigkeit des beauftragten Labors (Worringen et al., 2001). Eine genetische Testung der Verwandten wird nur dann vorgenommen, wenn der Indexpatient eine Mutation vorweist.

Bei Ratsuchenden, deren mögliche Indexpersonen bereits verstorben sind, stellt sich die Situation etwas schwieriger dar, denn statistisch betrachtet besteht hier nur eine 50 %ige Wahrscheinlichkeit eines Mutationsnachweises und selbst eine negative Testung hat keinen hohen Aussagewert (Kiechle et al., 2003).

Sobald die molekulargenetische Analyse beendet ist und die zu untersuchenden Daten vorliegen, werden die Ratsuchenden schriftlich benachrichtigt und aufgefordert, insofern sie über ihr Ergebnis informiert werden wollen, einen Termin zur Abschlussberatung zu vereinbaren.

Zwei Wochen vor dem vorerst letzten Zusammentreffen erhalten die Getesteten den dritten Fragebogen (T2a) sowie 2 Wochen danach T3. Nach weiteren sechs, zwölf und vierundzwanzig Monaten die Bögen T4, T5 beziehungsweise T6.

Das Abschlussgespräch findet ebenfalls in einem interdisziplinären Rahmen statt und beinhaltet zum einen die Befundmitteilung und zum anderen die Beratung über präventive Maßnahmen wie eine Intensivierung des Früherkennungsprogramms oder einen prophylaktischen chirurgischen Eingriff speziell bei den Mutationsträgerinnen. Aktuelle Reaktionen auf das Ergebnis verdienen besondere Aufmerksamkeit und werden kritisch psychologisch betrachtet, um möglichst zeitnah intervenieren zu können. Natürlich besteht weiterhin die Möglichkeit des Kontaktes, um Fragen zu stellen und zu klären. Auch über die

Inhalte des letzten Beratungssettings erhalten die Getesteten eine schriftliche Zusammenfassung.

Sollte sich eine Ratsuchende gegen den Gentest entscheiden, so bekommt sie nach sechs Monaten den Fragebogen T2b zugesandt, damit wissenschaftlich die Gründe gegen die Genanalyse ermittelt werden, um Informationen über die Zufriedenheit der Beratung zu erlangen und um einen Überblick über den momentanen emotionalen Zustand zu bekommen. Auch gibt es die Möglichkeit, dass Getestete ihre Ergebnisse nicht abrufen, dann bekommen diese nach zwölf Monaten den Fragebogen T5b ausgehändigt. Weiterhin bleibt es jederzeit möglich, die Ergebnisse des Gentestes in einer persönlichen Abschlussberatung zu erfahren.

Speziell für diese Dissertation ist der Fragebogen T6, der zwei Jahre nach der Ergebnismitteilung auszufüllen war, durch eine modifizierte Form (T7) ersetzt worden. Er hat den Getesteten neben der Befragung zusätzlich die Möglichkeit geboten, an einer Veranstaltung, in der die wichtigsten (vorläufigen) Ergebnisse dieser Befragung präsentiert wurden, teilzunehmen und auf Wunsch auch zu hinterfragen (Präsentation vom 02.03.2010 im Anhang). Zusätzlich war neben dem Fachgebiet der Psychologie auch das der Humangenetik und der Gynäkologie vertreten, so dass im Anschluss auch andere offene Fragen zu diesen Themenbereichen oder auch Anregungen generell diskutiert werden konnten.

## **2.3 Fragebogen**

Als Vorlage des in dieser Arbeit verwendeten modifizierten Fragenkatalogs (siehe Anhang) diente der von der Deutschen Krebshilfe ursprünglich für ihre eigene Studie entwickelte Fragebogen T1 (siehe Anhang), der nach der Übernahme in die Regelversorgung ab 2005 in der Tumorrisiko-Sprechstunde weitergeführt wurde. Er besteht aus mehreren Teilen, so dass Doppelnennungen vorkamen. Um das zu vermeiden ist T7 bezüglich der Angaben zu: Name, Anschrift, Geschlecht, Geburtsdatum, Familienstand, Wohn- und Lebenssituation, Beruf, Erwerbstätigkeit und Anzahl der Kinder überprüft und zusammengefasst worden.

Für die Fragestellung der Dissertation (s.o.) sind Daten zur Schulbildung, Arbeitsunfähigkeit und ihrer Dauer, sowie die Anzahl der Krankenhausaufenthalte nicht relevant.

Ebenso wenig von Bedeutung sind Fragen über die allgemeinen Informationen zum Thema Brustkrebs und dessen mögliche Vererbung, die eigene Informiertheit darüber, Wünsche über weitergehende Informationen und Beratungsangebote, sowie Items zum Thema Entscheidung



für eine genetische Untersuchung, da diese bereits in vorhergehenden Zusammenkünften besprochen worden sind und die Teilnehmer auch bereits getestet worden sind. Allerdings ist der Block „Wie groß sind Ihre Bedenken in Hinblick auf die Beratung und Untersuchung“ beibehalten worden, da er unter Umständen auch nach der Ergebnismitteilung zeigt, welche Zweifel die Teilnehmer trotz einer intensiven Beratung noch nicht ausräumen konnten. Er dient zu rein internen informativen Zwecken für die Tumorrisiko – Sprechstunde, um eine gute Beratung folgen zu lassen.

Hinsichtlich der Krankengeschichte ist es wichtig zu wissen, ob sich der Erkranktenstatus geändert hat und ob die Teilnehmer professionelle Hilfe (psychiatrische oder psychotherapeutische Behandlungen) zur Problembewältigung in Anspruch genommen haben.

Um einen direkten Vergleich und um eine den Richtlinien der Fragebögen entsprechende Auswertung zu ermöglichen, wurde des Weiteren darauf geachtet, dass feststehende Testverfahren wie die HADS (s.u.), der FLZ (s.u.) und das ILE (s.u.) unverändert beibehalten worden sind. Der modifizierte KIGU hingegen ist nicht übernommen worden, weil er sich mit der Einstellung zu Gesundheit und Krankheit im Allgemeinen befasst und dies für eine Datenauswertung im Sinne der vorliegenden Dissertation keinerlei Auswirkungen hat.

Auch zum Vorsorgeverhalten und nicht zur Einschätzung des Nutzens der einzelnen Untersuchungen sollten die Probanden befragt werden, so dass die ursprünglichen Items hier auf das Wesentliche reduziert werden konnten.

Speziell die Fragebögen des Mammazentrums Kiel wurden minimiert. Daten, in denen es um Informationsquellen zum Thema Gen-Untersuchung geht, wurden gestrichen. Letztlich sind nur Fragen zur eigenen Krebs- oder einer anderen schweren Erkrankung, die dadurch möglicherweise entstehenden persönlichen Belastungen und Sorgen sowie die Punkte, ob die Befragten „Wert auf Hilfe legen“ und „ob es jemanden gibt, der sie unterstützt“ von Bedeutung. Auch hier sind Mehrfachnennungen vermieden worden.

Die Einteilung der Ratsuchenden und Betroffenen in die einzelnen Gruppen erfolgte über das Datum auf der letzten Seite des für diese Untersuchung modifizierten Fragebogens. So steht der 01.02.2010 für Ratsuchende ohne Mutation, der 02.02.2010 für Betroffene ohne genetische Variante, der 03.02.2010 für Ratsuchende mit genetischer Veränderung und der 04.02.2010 für Betroffene mit Mutation. Dies ermöglichte zum einen ein besseres Matching und zum anderen einen schnellen Überblick darüber, ob sich der Erkranktenstatus geändert hat.

Hinzugefügt wurden die Fragen, ob Interesse an einer Vorstellung der Datenauswertung besteht und ob die Befragten an einer Selbsthilfegruppe oder einem Netzwerk für genetisch Belastete teilnehmen. Diese Punkte dienten einzig der reinen Information (s.o.).

## **2.4 Statistische Auswertung**

Am Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie wurden alle statistischen Berechnungen anhand des Statistikprogramms SPSS for Windows 10.1 (SPSS Inc., 1999) durchgeführt. Als Grundlage hierfür dienten bereits vorhandene Daten aus der Tumorrisiko-Sprechstunde, sowie Daten, die im Rahmen dieser Studie neu erhoben worden sind. Kategoriale Variablen wurden auf ihr Vorkommen überprüft und als relative (%) und absolute Häufigkeiten ausgezählt. Der Chi<sup>2</sup>-Test diente in diesem Zusammenhang zur Feststellung der Signifikanz bezogen auf die Verteilungsvergleiche. Mittelwertsvergleiche wurden mit t-Tests und Varianzanalysen durchgeführt. Nichtparametrische Analysen wurden mit Wilcoxon-Tests oder McNemar berechnet. Irrtumswahrscheinlichkeiten von kleiner oder gleich 5 % ( $p \leq 0,05$ ) werden als signifikant berichtet.

## **2.5 Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (HADS-D)**

Die HADS-D ist ein Screening-Verfahren, das 1983 von Zigmond und Snaith erstellt wurde (Herrmann et al., 1995). Durch ihren einfachen und klaren Aufbau – sechs Items zum Thema Angst, eines für den Bereich der Panikattacken, sowie 7 Items bezüglich endogener Depressionserkrankungen, ermöglicht sie Erkrankungen, entsprechend der damals gültigen DSM-III-Differenzierung beziehungsweise dem ICD-10, aufzudecken (Herrmann et al., 1995) und deren Verläufe über einen längeren Zeitraum zu beurteilen (Thompson und Meddis, 1990; Lewin et al., 1992). Zu beachten ist dabei, dass die Angstsкала keine „situationsgebundenen Ängste“ oder „kurzfristige Schwankungen des Angstniveaus“ erfasst, sondern durch das spezielle Konstrukt körperbezogener Items generalisierte Formen aufdeckt (Herrmann et al., 1995). Die Depressionsskala ist laut Snaith (1987), dem Autor der HADS, für länger bestehende „endogenomorphe“ Formen bestimmt, indem allgemein nach Motivation und Lebenslust gefragt wird (Klein, 1974).

Da die HADS ohne großen zeitlichen und finanziellen Aufwand und Erklärungsbedarf

durchzuführen ist (, da sie entweder mithilfe einer vorlesenden und ankreuzenden Person oder selbstständig zu bearbeiten ist), wird sie als Standard in nicht-psychiatrischen Klinikabteilungen benutzt. Dabei dient sie lediglich als Instrument zur Sondierung einer möglichen psychischen Komponente bei primär somatoform Erkrankten und ersetzt nicht die genauere Diagnosestellung bzw. „Verifizierung der Diagnose“ durch eine Fachkraft in diesem Bereich (Herrmann et al., 1995).

Die Antwortmöglichkeiten der 14 Items, die mit Punkten von 0 bis 3 zu bewerten sind, sind in „wechselnder Schlüsselrichtung“ gestaffelt, so dass pro Subskala 0-21 Punkte (7 Items) erreicht werden können. Ein fehlendes Item pro Subskala kann ohne eine bedeutende Wertverfälschung toleriert werden (Herrmann et al., 1995). Werte unter bzw. gleich 7 gelten als unauffällig, Werte von 8 bis 10 als grenzwertig und Werte von 11 bzw. darüber werden als auffällig deklariert (Zigmond und Snaith, 1983). Allerdings zeigt bereits die englische Originalversion, dass sich die Festlegung präziser Grenzwerte als schwierig darstellt, weil zum einen höhere Standards, die als Grundlage hierfür dienen könnten, selbst systematischen Fehlern unterliegen und zum anderen, weil unter Umständen bereits schon früher bei dem einen oder anderen Patienten individueller „Handlungsbedarf“ besteht. Cutoff – Werte sollten demnach als „Orientierungsmarke“ dienen (Herrmann et al., 1995).

## **2.6 FLZ - Fragebogen zur Lebenszufriedenheit**

Der FLZ besteht aus acht Skalen zu je sieben Items. Er wurde 1986 in einer Arbeitsgruppe um Fahrenberg entwickelt und behandelt folgende Themen: Gesundheit, Arbeit/Beruf, finanzielle Lage, Freizeit/Hobby, Ehe/Partnerschaft, Kinder, eigene Person und Sexualität. Im Original werden die Teilnehmer gebeten auf einer siebenstufigen Skala von „Sehr zufrieden = 1 Punkt“ bis „Sehr unzufrieden = 7 Punkte“ die oben genannten Bereiche zu bewerten. Dies ermöglicht es, einen aus Sicht der Befragten subjektiven Eindruck über deren „globale Lebenszufriedenheit und bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit“ zu erlangen, was bedeutet, dass in Bezug auf die Themenbereiche durch Selbsteinschätzung eine Reflexion vergangener und gegenwärtiger Erfahrungen der Teilnehmer stattfindet. Dieses Verfahren wurde auch benutzt, um herauszufinden, wie wichtig ein Lebensbereich für die Befragten ist (Fahrenberg et al., 1986). Eine Auswertung erfolgt durch spezielle Schablonen oder Computerprogramme. Mehrere Arbeitsgruppen sind an der Weiterentwicklung dieses Fragebogens beteiligt gewesen, so dass heute verschiedene Module dieses Fragebogens zur Verfügung stehen wie z.B.

das Modul FLZ<sup>M</sup>-A (Modul Allgemeine Zufriedenheit) mit den Skalen Freunde/Bekannte, Freizeitgestaltung, Gesundheit, finanzielle Sicherheit, Beruf/Arbeit und Wohnsituation, sowie Familienleben/Kinder und Partnerschaft. Auch diese Auswertung richtet sich sowohl nach Wichtigkeit als auch nach Zufriedenheit und wird ähnlich der früheren Bewertung in fünf Stufen bewertet und nach einer bestimmten Formel verknüpft (Henrich und Herschbach, 2000).

Eine Kurzform, wie sie hier in modifizierter Form verwendet wurde, besteht nur aus den zuletzt genannten Themen.

Drei weitere Besonderheiten liegen hier noch vor: Zum einen wurden die Themenbereiche des Modul FLZ<sup>M</sup>-A auf relevante Bereiche verändert bzw. zum besseren Verständnis umformuliert in: allgemeine Lebenssituation, berufliche (Arbeits-)Situation, finanzielle Situation, zwischenmenschliche Kontakte, Partnerbeziehung, familiäre Situation, körperliche Verfassung und sexuelle Situation, was sehr an die durch Schumachers Gruppe entstandene Arbeit von 1995 angeknüpfte Version erinnert (Schumacher et al., 1995; Fahrenberg et al., 2000). Zum anderen wird in einem nur vierstufigen Schema bewertet und zuletzt auch nur die allgemeine Zufriedenheit anhand der erreichten Punkte. Dabei entspricht 1 Punkt der vollsten Zufriedenheit bis hin zu 4 Punkten, die einer nicht bestehenden Zufriedenheit gleichzusetzen sind. Die hier vorliegende Modifikation wurde 1997 von der Arbeitsgruppe „Psychologie und Psychotherapie“ der Deutschen Krebshilfe erarbeitet (siehe Fragebogen im Anhang).

## **2.7 ILE – Inventar Lebensverändernder Ereignisse**

Zur Erfassung lebensverändernder Ereignisse wurde 1978/79 das ILE von Dittmann und Siegrist erarbeitet. Die Befragten werden hierbei durch einen Fragebogen veranlasst, über bereits vergangene Zeit nachzudenken und zu reflektieren, was sie erlebt haben und wie sehr sie durch eventuell stattgefundenere Ereignisse momentan belastet sind (Dittmann et al., 1981). Hierzu dienen zwei Frageblöcke: zum einen Fragen zu stattgefundenen Ereignissen in den letzten beiden Jahren, die mit „ja“ und „nein“ zu beantworten sind und Themen wie z. B. Krankheit, Unfall, Tod, Berufstätigkeit, familiäre Situation und finanzielle Situation behandeln und zum anderen vier Fragen, die darauf ausgelegt sind, wie sehr sich die Befragten zum jetzigen Zeitpunkt noch durch oben genannte Situationen beeinträchtigt fühlen. Diese Antworten sind auf einer fünfstufigen Skala von „nicht = 1 Punkt“ bis „sehr = 5 Punkte) zu bewerten.

## **2.8 Ethik-Kommission**

Das Thema der vorliegenden Arbeit wurde durch die Ethik-Kommission der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel auf eine berufsethische und berufsrechtliche Unbedenklichkeit hin überprüft und unter dem Aktenzeichen D 414/10 zugelassen (siehe Anhang).

### **3 Ergebnisse**

#### **3.1 HADS-D-Score**

##### **3.1.1 HADS-D-Score Angst**

Im Folgenden werden die Ergebnisse für die HADS–D Angst dargestellt. Als Berechnungsgrundlage diente hierfür der t-Test, der es ermöglichte, die Mittelwerte (M) des HADS-Scores zum Zeitpunkt T1 und T7 für die unten aufgeführten Gruppen zu vergleichen, eine Standardabweichung (Sd) zu ermitteln und auf Signifikanz hin zu überprüfen. Als signifikant wird ein p-Wert von  $\leq 0,05$  (5 %) angesehen.

**Tabelle 1: HADS-D-Scores Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende und Betroffene zum Zeitpunkt T1 und T7.**

	<b>Ratsuchende</b> (M $\pm$ Sd)	<b>Betroffene</b> (M $\pm$ Sd)	<b>gesamt</b> (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	5,41 $\pm$ 3,81	5,69 $\pm$ 3,79	5,51 $\pm$ 3,79
<b>T7</b>	6,14 $\pm$ 3,85	5,79 $\pm$ 3,59	6,01 $\pm$ 3,75
t	2,352	0,255	2,024
df	99	57	157
p	.021	.800	.045

Die Auswertung der t-Tests ergibt für die Ratsuchenden einen p-Wert von 0,021 und für die Gesamtheit aller Teilnehmer einen p-Wert von 0,045 und ist somit signifikant.

**Tabelle 2: HADS-D-Scores Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation und Betroffene mit und ohne Mutation zum Zeitpunkt T1 und T7.**

	Ratsuchende		Betroffene		gesamt (M $\pm$ Sd)
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	
<b>T1</b>	4,75 $\pm$ 3,84	5,47 $\pm$ 3,73	5,68 $\pm$ 3,72	5,76 $\pm$ 4,07	5,51 $\pm$ 3,79
<b>T7</b>	6,00 $\pm$ 3,44	6,02 $\pm$ 3,70	6,68 $\pm$ 3,55	5,61 $\pm$ 4,12	6,01 $\pm$ 3,75
t	1,764	1,805	2,822	.230	2,024
df	11	85	21	37	157
p	.105	.075	.010	.819	.045

Die Angstwerte für Ratsuchende mit und ohne Mutation sowie für Betroffene ohne Mutation sind mit 7,5 %, 10,5 % und 81,9 % Irrtumswahrscheinlichkeit nicht als bedeutsam zu betrachten, wohingegen die Angstwerte für Betroffene mit Mutation zwischen T1 und T7 im Mittel deutlich angestiegen sind und sich mit  $p = 0,010$  als signifikant darstellen.

### 3.1.2 HADS-D-Score Depression

Um einen Vergleich zwischen T1 und T7 zu ermöglichen, wurden wie bei der Auswertung der Angstwerte die Daten für die Depression über den t-Test ermittelt. In gleicher Weise werden die Werte als Mittelwert (M) mit den dazugehörigen Standardabweichungen (Sd) angegeben. Auch hier gilt ein p-Wert von  $p \leq 0,05$  (5 %) als signifikant.

**Tabelle 3: HADS-D-Scores Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende und Betroffene zum Zeitpunkt T1 und T7.**

	<b>Ratsuchende</b> (M $\pm$ Sd)	<b>Betroffene</b> (M $\pm$ Sd)	<b>gesamt</b> (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	2,88 $\pm$ 3,32	3,33 $\pm$ 3,26	3,04 $\pm$ 3,30
<b>T7</b>	3,52 $\pm$ 3,69	3,71 $\pm$ 3,70	3,59 $\pm$ 3,68
t	2,214	.992	2,366
df	99	57	157
p	.029	.326	.019

Die Gesamtheit aller Teilnehmer ist mit einem p-Wert von 0,019 als hoch signifikant zu bewerten, gefolgt von den Ratsuchenden mit einem p-Wert von 0,029.



**Tabelle 4: HADS - D - Scores Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation und Betroffene mit und ohne Mutation zum Zeitpunkt T1 und T7.**

	Ratsuchende		Betroffene		gesamt (M $\pm$ Sd)
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	
<b>T1</b>	1,83 $\pm$ 2,21	2,87 $\pm$ 3,21	4,05 $\pm$ 3,27	3,24 $\pm$ 3,70	3,04 $\pm$ 3,30
<b>T7</b>	3,08 $\pm$ 2,68	3,41 $\pm$ 3,57	4,68 $\pm$ 4,19	3,53 $\pm$ 3,90	3,59 $\pm$ 3,68
t	2,803	1,823	1,084	.490	2,366
df	11	85	21	37	157
p	.017	.072	.290	.627	.019

Betroffene mit und ohne Mutation zeigen hinsichtlich der Depressionswerte im Verlauf von T1 zu T7 mit einem p-Wert von 0,627 und 0,29 keine nennenswerte Veränderung. Diesem Sachverhalt schließen sich mit einem p-Wert von 0,072, einer mäßigen Signifikanz, die Gruppe der Ratsuchenden ohne Mutation an. Als signifikant sind einzig die Ratsuchenden mit Mutation zu betrachten. Sie weisen mit einem p-Wert von 0,017 einen deutlichen höheren Depressionsscore auf.

### 3.2 Varianzanalysen

Im Folgenden wurden über die Varianzanalyse die oben genannten Gruppen nochmals in Hinblick darauf beurteilt, ob in Bezug auf das Vorhandensein von Kindern, ein Alter von über oder unter 50 Jahren oder in Bezug auf das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ eine Kausalität für die Veränderung der HADS - Werte für Angst und Depression besteht.

#### 3.2.1 Varianzanalyse der Angstwerte in Hinblick auf das Vorhandensein von Kindern

**Tabelle 5: HADS-Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Vorhandensein von Kindern sowohl für T1 als auch für T7.**

	Ratsuchende mit Kindern		Ratsuchende ohne Kinder	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	6,57 $\pm$ 4,08	5,68 $\pm$ 3,85	2,20 $\pm$ 1,30	4,87 $\pm$ 3,39
<b>T7</b>	6,57 $\pm$ 3,89	6,33 $\pm$ 3,81	5,20 $\pm$ 2,95	5,17 $\pm$ 3,30

**Tabelle 6: HADS-Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Betroffene mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Vorhandensein von Kindern sowohl für T1 als auch für T7.**

	Betroffene mit Kindern		Betroffene ohne Kinder	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	5,89 $\pm$ 3,73	5,31 $\pm$ 3,70	4,33 $\pm$ 4,16	7,22 $\pm$ 5,07
<b>T7</b>	7,00 $\pm$ 3,46	5,55 $\pm$ 4,42	4,67 $\pm$ 4,16	5,78 $\pm$ 3,15

**Tabelle 7: Varianzanalyse der HADS-Angstwerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und Kinder für T1.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	.803	.494
Kinder	(1,150)	1,747	.188
Gruppe x Kinder	(3,150)	2,047	.110

**Tabelle 8: Varianzanalyse der HADS-Angstwerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und Kinder für T7.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	.011	.998
Kinder	(1,150)	1,612	.206
Gruppe x Kinder	(3,150)	.367	.777

Es zeigt sich sowohl zum Zeitpunkt T1 als auch zu T7 keine signifikante Auswirkung des Vorhandenseins von Kindern auf die Angstmittelwerte.

### 3.2.2 Varianzanalyse der Depressionswerte in Hinblick auf das Vorhandensein von Kindern

**Tabelle 9: HADS-Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Vorhandensein von Kindern sowohl für T1 als auch für T7.**

	Ratsuchende mit Kindern		Ratsuchende ohne Kinder	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	2,57 $\pm$ 2,64	3,02 $\pm$ 3,29	0,80 $\pm$ 0,837	2,48 $\pm$ 3,03
<b>T7</b>	3,57 $\pm$ 3,21	3,65 $\pm$ 3,70	2,40 $\pm$ 1,82	2,74 $\pm$ 3,18

**Tabelle 10: HADS-Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Betroffene mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Vorhandensein von Kindern sowohl für T1 als auch für T7.**

	Betroffene mit Kindern		Betroffene ohne Kinder	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	4,42 $\pm$ 3,24	2,66 $\pm$ 2,84	1,67 $\pm$ 2,89	5,11 $\pm$ 5,47
<b>T7</b>	5,05 $\pm$ 4,281	3,59 $\pm$ 3,99	2,330 $\pm$ 3,21	3,33 $\pm$ 3,84

**Tabelle 11: Varianzanalyse der HADS-Depressionswerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und Kinder für T1.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	1,432	.236
Kinder	(1,150)	.689	.408
Gruppe x Kinder	(3,150)	2,346	.075

Das Vorhandensein von Kindern stellt sich als tendenzieller Einflussfaktor ( $p = 0,075$ ) hinsichtlich der Depressionswerte zum Zeitpunkt T1 dar.

**Tabelle 12: Varianzanalyse der HADS-Depressionswerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und Kinder für T7.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	.101	.959
Kinder	(1,150)	1,996	.160
Gruppe x Kinder	(3,150)	.282	.838

Zum Zeitpunkt T7 sind Kinder kein Einflussfaktor für die Veränderung der Depressionswerte.

### 3.2.3 Varianzanalyse der Angstwerte in Hinblick auf das Alter

**Tabelle 13: HADS-Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Alter unter bzw. über 50 Jahren sowohl für T1 als auch für T7.**

	Ratsuchende unter 50 Jahren		Ratsuchende über 50 Jahren	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	4,82 $\pm$ 4,02	5,20 $\pm$ 3,61	4,00 $\pm$ 0,00	6,12 $\pm$ 3,99
<b>T7</b>	6,18 $\pm$ 3,55	5,90 $\pm$ 3,70	4,00 $\pm$ 0,00	6,32 $\pm$ 3,77

**Tabelle 14: HADS-Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Betroffene mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Alter unter bzw. über 50 Jahren sowohl für T1 als auch für T7.**

	Betroffene unter 50 Jahren		Betroffene über 50 Jahren	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	5,00 $\pm$ 2,89	5,70 $\pm$ 3,93	6,67 $\pm$ 4,69	5,83 $\pm$ 4,33
<b>T7</b>	6,08 $\pm$ 3,25	6,60 $\pm$ 4,16	7,56 $\pm$ 3,97	4,50 $\pm$ 3,88

**Tabelle 15: Varianzanalyse der HADS-Angstwerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Alter für T1.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	.152	.928
Alter	(1,150)	.170	.680
Gruppe x Alter	(3,150)	.245	.865

**Tabelle 16: Varianzanalyse der HADS-Angstwerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Alter für T7.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	.602	.615
Alter	(1,150)	.279	.598
Gruppe x Alter	(3,150)	1.402	.245

Es zeigt sich weder zum Zeitpunkt T1 noch T7 eine signifikante Auswirkung des Alters (unter bzw. über 50 Jahren) auf die Angstmittelwerte.

### 3.2.4 Varianzanalyse der Depressionswerte in Hinblick auf das Alter

**Tabelle 17: HADS-Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Alter unter bzw. über 50 Jahren sowohl für T1 als auch für T7.**

	Ratsuchende unter 50 Jahren		Ratsuchende über 50 Jahren	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	1,91 $\pm$ 2,30	2,64 $\pm$ 3,01	1,0 $\pm$ 0	3,44 $\pm$ 3,65
<b>T7</b>	3,18 $\pm$ 2,79	3,16 $\pm$ 3,23	2,00 $\pm$ 0	4,00 $\pm$ 4,30

**Tabelle 18: HADS-Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Betroffene mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Alter unter bzw. über 50 Jahren sowohl für T1 als auch für T7.**

	Betroffene unter 50 Jahren		Betroffene über 50 Jahren	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	2,77 $\pm$ 1,79	3,05 $\pm$ 3,03	5,89 $\pm$ 4,11	3,44 $\pm$ 4,41
<b>T7</b>	3,00 $\pm$ 2,27	4,10 $\pm$ 3,71	7,11 $\pm$ 5,21	2,89 $\pm$ 4,11

**Tabelle 19: Varianzanalyse der HADS-Depressionswerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Alter für T1.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	1,244	.296
Alter	(1,150)	.757	.386
Gruppe x Alter	(3,150)	.984	.402

**Tabelle 20: Varianzanalyse der abhängigen Variable Alter unter bzw. über 50 Jahren bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit für T7 Depressionswerte.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,150)	1,154	.329
Alter	(1,150)	.344	.559
Gruppe x Alter	(3,150)	2,531	.059

Die Wechselwirkung Gruppe x Alter stellt einen knapp signifikanten Einflussfaktor hinsichtlich der Depressionswerte zum Zeitpunkt T7 dar.

### 3.2.5 Varianzanalyse der Angstwerte in Hinblick auf das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“

**Tabelle 21: HADS-Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ aufgeteilt in „sehr“, „wenig“ und „nein“ sowohl für T1 als auch für T7.**

	Ratsuchende „sehr“		Ratsuchende „wenig“		Ratsuchende „nein“	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	3,71 $\pm$ 2,43	4,95 $\pm$ 3,31	4,25 $\pm$ 3,30	5,75 $\pm$ 3,89	0	3,75 $\pm$ 3,78
<b>T7</b>	6,00 $\pm$ 2,24	5,88 $\pm$ 3,57	4,25 $\pm$ 3,59	6,08 $\pm$ 3,72	0	4,00 $\pm$ 2,94

**Tabelle 22: HADS-Angst (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Betroffene mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ aufgeteilt in „sehr“, „wenig“ und „nein“ sowohl für T1 als auch für T7.**

	Betroffene „sehr“		Betroffene „wenig“		Betroffene „nein“	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	6,80 $\pm$ 2,74	6,92 $\pm$ 4,25	6,12 $\pm$ 4,52	5,31 $\pm$ 4,56	1,00 $\pm$ 0	4,89 $\pm$ 2,67
<b>T7</b>	7,90 $\pm$ 3,14	6,00 $\pm$ 3,44	7,00 $\pm$ 3,46	6,19 $\pm$ 5,19	2,00 $\pm$ 0	4,00 $\pm$ 2,50

**Tabelle 23: Varianzanalyse der HADS–Angstwerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ für T1 .**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,140)	1,317	.271
Wert auf Hilfe	(2,140)	2,690	.071
Gruppe x Wert auf Hilfe	(5,140)	.909	.477

Es zeigt sich zum Zeitpunkt T1 ein tendenzieller Effekt des Items „Legen Sie Wert auf Hilfe“ auf die Angstmittelwerte ( $p = 0,071$ ).

**Tabelle 24: Varianzanalyse der HADS–Angstwerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ für T7.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,140)	.444	.722
Wert auf Hilfe	(2,140)	3,769	.025
Gruppe x Wert auf Hilfe	(5,140)	.454	.810

Es zeigt sich ein signifikanter Einfluss des Items „Legen Sie Wert auf Hilfe“ auf die HADS–Angstwerte zum Zeitpunkt T7 ( $p = 0,025$ ).



### 3.2.6 Varianzanalyse der Depressionswerte in Hinblick auf das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“

**Tabelle 25: HADS-Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Ratsuchende mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ aufgeteilt in „sehr“, „wenig“ und „nein“ sowohl für T1 als auch für T7.**

	Ratsuchende „sehr“		Ratsuchende „wenig“		Ratsuchende „nein“	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	1,29 $\pm$ 1,11	2,50 $\pm$ 2,97	1,50 $\pm$ 2,38	3,11 $\pm$ 3,52	0	2,00 $\pm$ 2,71
<b>T7</b>	3,00 $\pm$ 2,31	3,24 $\pm$ 3,49	2,00 $\pm$ 2,45	3,31 $\pm$ 3,47	0	2,75 $\pm$ 3,50

**Tabelle 26: HADS-Depression (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung) für Betroffene mit und ohne Mutation in Gegenüberstellung zu dem Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ aufgeteilt in „sehr“, „wenig“ und „nein“ sowohl für T1 als auch für T7.**

	Betroffene „sehr“		Betroffene „wenig“		Betroffene „nein“	
	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)	mit Mutation (M $\pm$ Sd)	ohne Mutation (M $\pm$ Sd)
<b>T1</b>	4,30 $\pm$ 2,45	4,54 $\pm$ 4,98	4,38 $\pm$ 4,57	2,38 $\pm$ 3,10	3,50 $\pm$ 3,54	2,89 $\pm$ 1,97
<b>T7</b>	5,60 $\pm$ 5,25	4,23 $\pm$ 4,42	4,63 $\pm$ 3,46	3,56 $\pm$ 4,40	3,00 $\pm$ 0,00	2,44 $\pm$ 1,67

**Tabelle 27: Varianzanalyse der HADS-Depressionswerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ für T1.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,140)	1,791	.152
Wert auf Hilfe	(2,140)	.325	.723
Gruppe x Wert auf Hilfe	(5,140)	.753	.585

Das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ stellt keinen Einflussfaktor hinsichtlich der Depressionswerte zum Zeitpunkt T1 dar.

**Tabelle 28: Varianzanalyse der HADS–Depressionswerte, bezogen auf die Gruppenzugehörigkeit und das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ für T7.**

	df	F	p-Wert
Gruppe	(3,140)	.876	.455
Wert auf Hilfe	(2,140)	.954	.388
Gruppe x Wert auf Hilfe	(5,140)	.158	.977

Zum Zeitpunkt T7 ist das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ kein Einflussfaktor für die Veränderung der Depressionswerte.

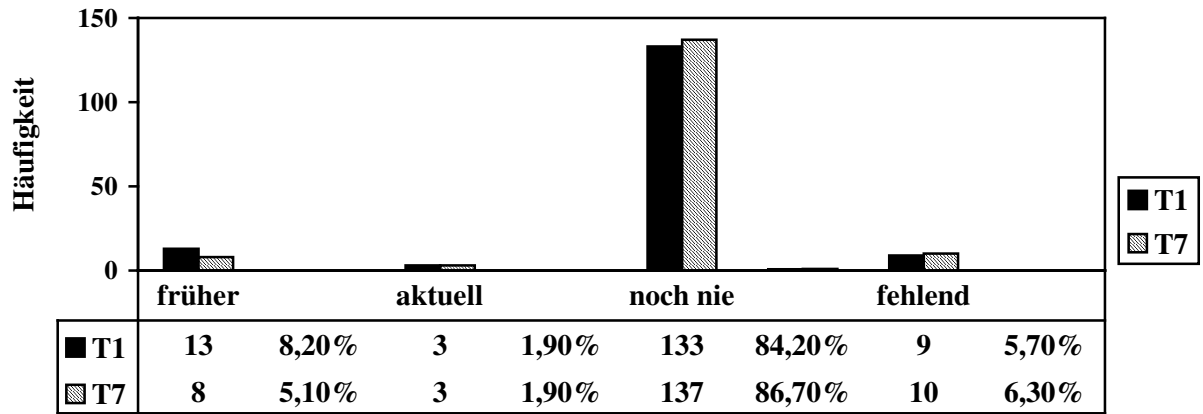
### 3.3 Deskriptive Auswertung zur HADS

Anschließend an die Auswertung der HADS für das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ werden nun Daten, die ebenfalls mittels Fragebogen erhoben worden sind, zum Teil graphisch und zum Teil in Worte gefasst dargestellt, um aufzuzeigen, wie hoch die Bereitschaft zu bzw. die Inanspruchnahme professioneller Hilfe ist und welche Bedeutung die „Alltagspsychologie“ hat. Diese Daten wurden mit SPSS berechnet und werden sowohl in absoluten als auch in relativen Werten (%) angegeben.

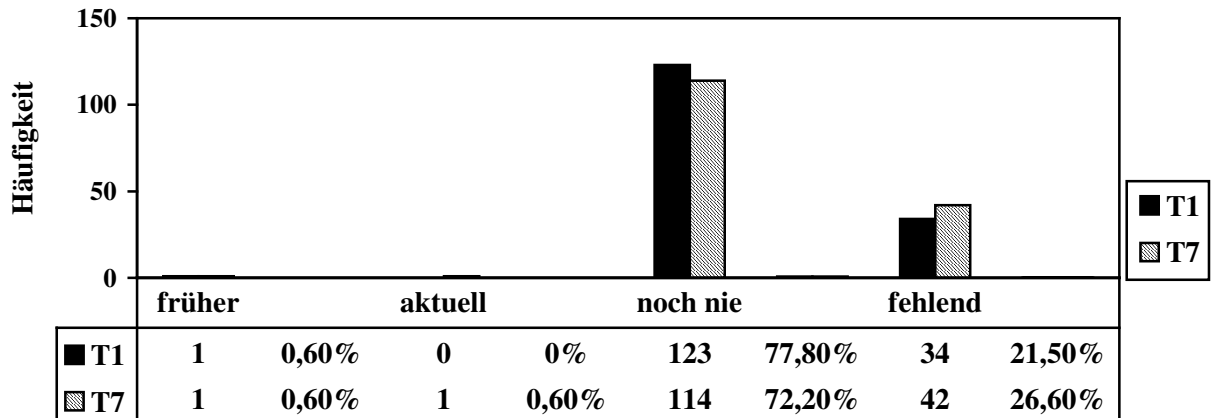
Zunächst wird über die Inanspruchnahme professioneller Hilfe berichtet. Zum Zeitpunkt T1 zeigt sich, dass 133 Teilnehmer (84,2 %) noch nie psychiatrisch behandelt wurden, hingegen 8,2 % (13 Teilnehmer) zuvor und 1,9 % (3 Teilnehmer) zum Zeitpunkt der Befragung in Behandlung waren. 9 Befragte machten hierzu keine weiteren Angaben. Eine stationäre psychiatrische Therapie hatte nur ein Teilnehmer (0,6 %); 123 (77,8 %) hatten noch nie Kontakt in dieser Hinsicht, und zu 34 (21,5 %) fehlen Informationen zu diesem Thema.

In ähnlicher Weise spiegeln sich die Daten zur Psychotherapie wider. Im ambulanten Bereich gab es 26 Teilnehmer (16,5 %), die ihre Behandlung bereits abgeschlossen hatten, 10 (6,3 %), die zum besagten Zeitpunkt sich in Therapie befanden und 114 (72,2 %) Teilnehmer, die noch keine Psychotherapie in Anspruch genommen hatten. 3 (1,9 %) Befragte wurden früher schon einmal zur stationären Therapie aufgenommen, 1 (0,6 %) Befragter war damals stationär und 114 (72,2 %) Befragte benötigten noch keine stationäre Psychotherapie im Befragungszeitraum. Nicht auswertbare Angaben wurden zum ambulanten Bereich von 8 (5,1 %) Teilnehmern und zum stationären Aufenthalt von 40 (25,3 %) angegeben.

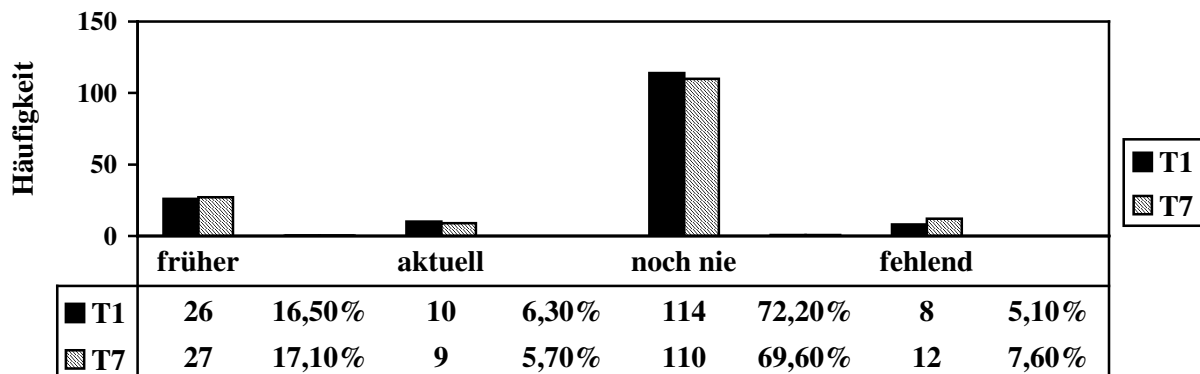
Da die Tendenz dieser Inanspruchnahme sich im Verlauf kaum verändert hat, werden die Daten hierfür der Übersicht halber grafisch dargestellt. Jeweils darunter stehen nochmals die Werte für T1 und T7 zum direkten Vergleich:



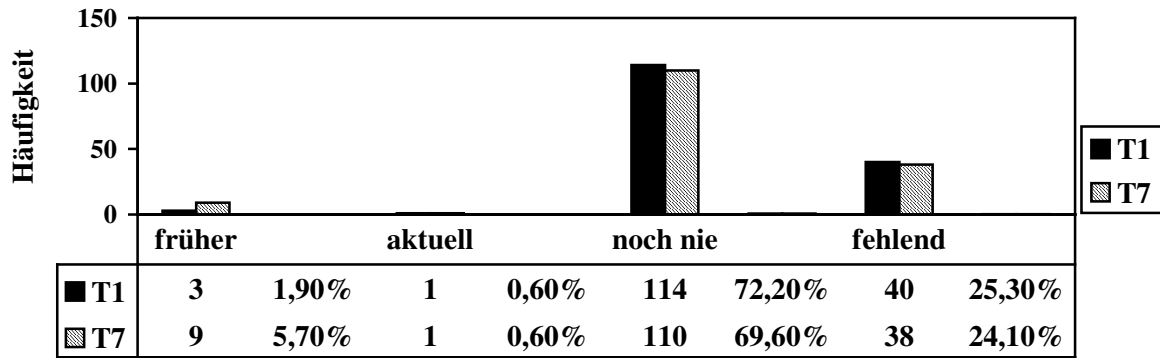
Grafik 1: Ambulante psychiatrische Vorbehandlung (in absoluten und relativen Werten).



Grafik 2: Stationäre psychiatrische Vorbehandlung (in absoluten und relativen Werten).

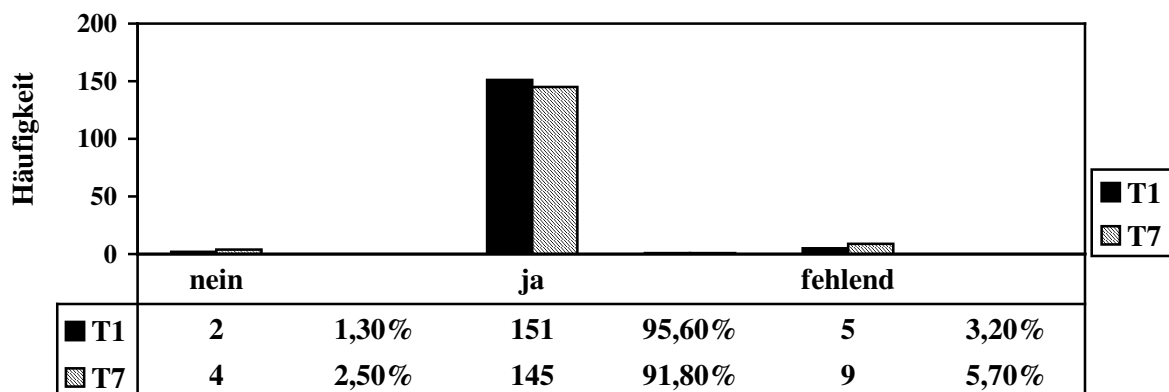


Grafik 3: Ambulante psychotherapeutische Vorbehandlung (in absoluten und relativen Werten).



**Grafik 4: Stationäre psychotherapeutische Vorbehandlung (in absoluten und relativen Werten).**

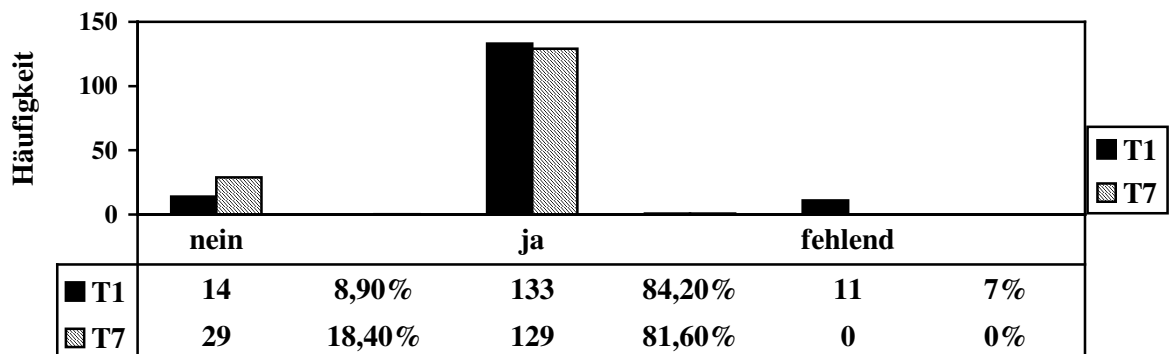
In diesem Zusammenhang ist es wissenswert, ob es für die Teilnehmer „Jemanden gibt, der für Sie besonders wichtig ist und Sie unterstützt, wenn Sie Sorgen haben oder belastet sind“, der oder die nicht in den Bereich der professionellen Hilfe einzugliedern ist. Folgende Grafik stellt nun den diesbezüglichen Umstand für T1 dar. Gleichzeitig sind darunter die Werte für T7 zum Vergleich angegeben:



**Grafik 5: „Gibt es jemanden, der Sie unterstützt, wenn Sie Sorgen haben oder belastet sind“ (in absoluten und relativen Werten).**

Deutlich zu erkennen ist, dass nahezu alle Befragten jemanden haben/hatten, der sie in schwierigen Momenten unterstützt/unterstützt hat. Bei der Durchsicht der Fragebögen stellte sich heraus, dass diese Helfer sowohl im familiären Umfeld als auch im engen Freundeskreis zu finden sind. Nur wenige Daten konnten bezüglich dieses Items nicht ausgewertet werden. (T1: 5 Teilnehmer (3,2 %); T7: 9 Teilnehmer (5,7 %)).

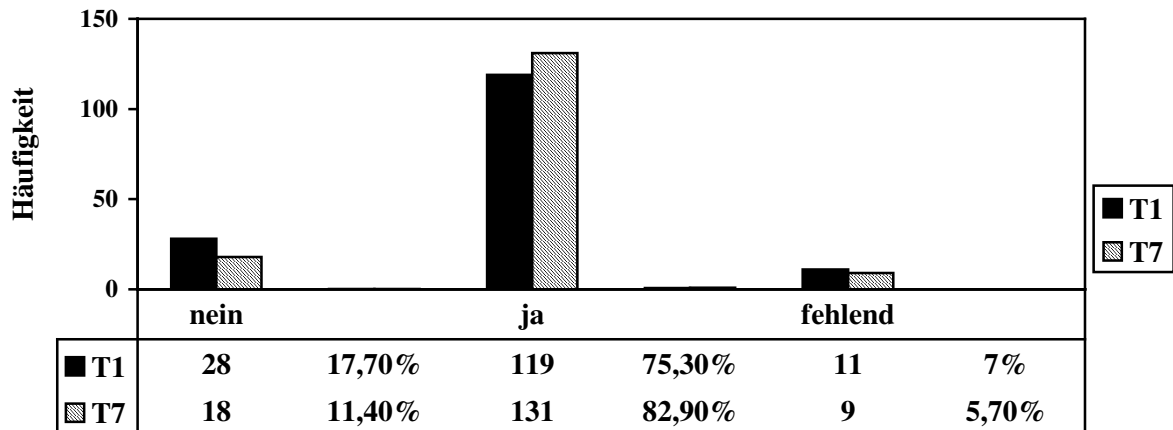
Anknüpfend an den Themenkomplex „Gibt es jemanden, der Sie unterstützt“ wird nun als Letztes überprüft, wie die Bereitschaft der Teilnehmer einzuschätzen ist - bezüglich des gehäuften Vorkommens von Brust- und Eierstockkrebs in der Familie - angebotene Hilfe in Anspruch zu nehmen und zum Thema Früherkennung selbst aktiv zu sein, um so eine frühzeitige Intervention zu ermöglichen. Als Items hierzu dienen die „Teilnahme an einem speziellen Nachsorge-/Vorsorgeprogramm für Brust- und Eierstockkrebs“ sowie die „Durchführung bestimmter Maßnahmen zur Früherkennung“. Analog der obigen Auswertungen wurden auch diese Berechnungen sowohl für T1 als auch für T7 vorgenommen und grafisch unter Angabe der Vergleichswerte dargestellt.



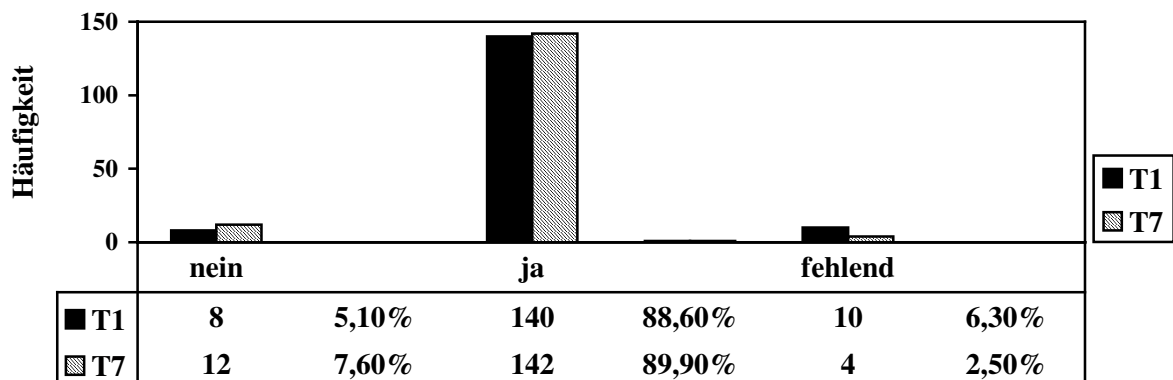
**Grafik 6: Darstellung der Teilnahme an einem speziellen Vor-/ Nachsorgeprogramm für Brust- und Eierstockkrebs (in absoluten und relativen Werten).**

Es zeigt sich, dass zum Zeitpunkt T1 133 Befragte (84,2 %) an einem speziellen Vor-/Nachsorgeprogramm teilnahmen, 14 (8,9 %) nicht in ein solches Programm integriert waren und 11 Befragte (7 %) keine Informationen hierzu preisgaben. Ähnlich ist dieser Sachverhalt bei T7 zu beobachten. Hier gibt es 129 Teilnehmer (81,6 %), die an einer regelmäßigen Vor-/Nachsorge teilnehmen und insgesamt 29 (18,4 %), die dieses Item verneinten.

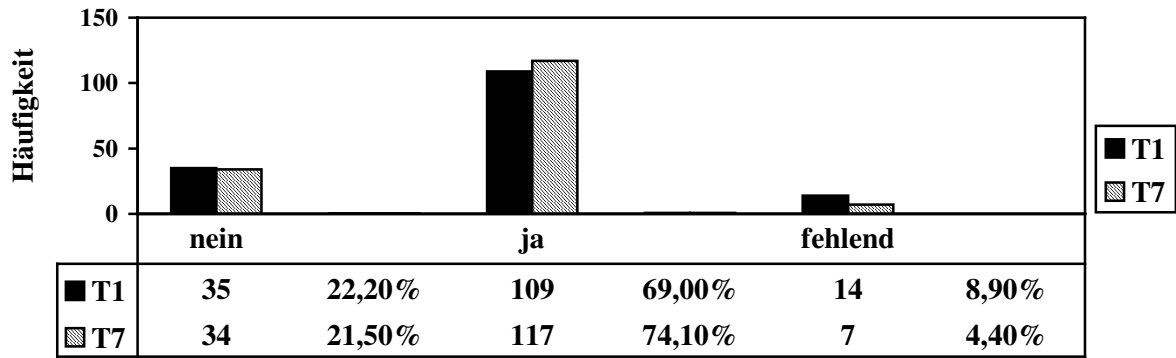
Auch das Ausmaß der Früherkennungsmaßnahmen, was bedeutet, welche Maßnahmen werden genutzt beziehungsweise selber durchgeführt, wird nun zunächst für T1 dargestellt. Jeweils darunter werden die Werte für T7 direkt angegeben:



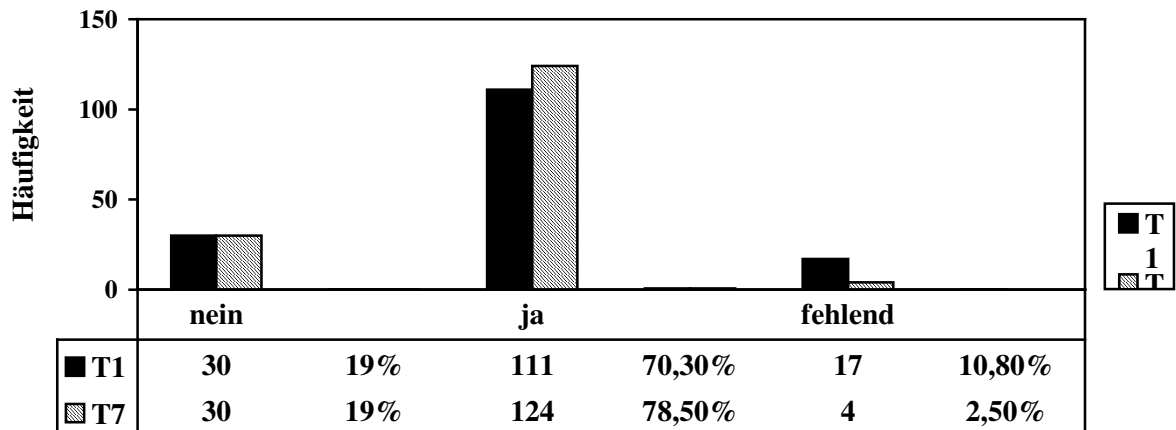
Grafik 7: „Regelmäßige Brustselbstuntersuchung“ (in absoluten und relativen Werten).



Grafik 8: „Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste/ Eierstöcke“ (in absoluten und relativen Werten).



**Grafik 9: „Röntgenuntersuchung der Brust“ (in absoluten und relativen Werten).**



**Grafik 10: „Regelmäßige Ultraschalluntersuchung der Brust/ Eierstöcke“ (in absoluten und relativen Werten).**

Die Tendenzen zur Wahrnehmung der verschiedenen Vorsorge-/Nachsorgeuntersuchungen haben sich im Verlauf des Fragezeitraums kaum geändert. Lediglich zum Thema Brustselbstuntersuchung ist zu erkennen, dass sich zum Zeitpunkt T7 12 Teilnehmer (7,6 %) mehr selbst untersucht haben und im Bereich Ultraschalluntersuchungen die Annahmefähigkeit um 13 Teilnehmer (8,5 %) angestiegen ist. Fehlende Informationen gab es bei T1 zur Brustselbstuntersuchung von 7 % (11 Teilnehmer), zur ärztlichen Untersuchung von 6,3 % (10 Teilnehmer), bezüglich der röntgenologischen Untersuchung der Brust und Eierstöcke von 8,9 % (14 Befragte) und hinsichtlich der Ultraschalluntersuchungen von 10,8 % (17 Teilnehmer). Bei T7 machten zur Brustselbstuntersuchung 5,7 % (9 Befragte), zur ärztlichen Untersuchung 2,5 % (4 Teilnehmer), zum Röntgen 4,4 % (7 Befragte) und zum Bereich der Ultraschalluntersuchungen 2,5 % (4 Teilnehmer) keine Angaben.



### 3.4 Auswertung der FLZ

Folgend wird die Auswertung für die Fragen zur Lebenszufriedenheit dargestellt. Anzumerken ist, dass ein Vergleich nur für Betroffene mit und ohne Mutation möglich war, da Daten für die Gruppen der Ratsuchenden zum Zeitpunkt T1 nicht erhoben worden sind (Entscheidung der Arbeitsgruppe „Psychologie/Psychotherapie“ im Schwerpunktprogramm „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe). Als Berechnungsgrundlage diente als nicht parametrischer Test der Wilcoxon - Test, um feststellen zu können, welcher der erfragten Lebensumstände sich bedeutsam für die Befragten zu den Zeitpunkten der Datenerhebungen verändert hat. Angegeben werden jeweils die Anzahl der Antwortenden (N) in absoluten Werten, die Mittelwerte (M) mit dazugehöriger Standardabweichung (Sd) und der p-Wert, der mit  $\leq 0,05$  (5 %) als signifikant gilt.

#### 3.4.1 FLZ für Betroffene ohne Mutation

**Tabelle 29: Vergleich FLZ für Betroffene ohne Mutation zum Zeitpunkt T1 und T7 (in absoluten Werten.**

Zufriedenheit über	T1		T7		Wilcoxon - Z	p
	N	M $\pm$ Sd	N	M $\pm$ Sd		
allgemeine Lebenssituation	37	1,92 $\pm$ 0,76	36	1,72 $\pm$ 0,70	1,580	.114
berufliche (Arbeits-) Situation	29	2,07 $\pm$ 1,13	30	1,77 $\pm$ 0,97	1,498	.134
finanzielle Situation	37	1,65 $\pm$ 0,75	37	1,59 $\pm$ 0,83	0,179	.858
zwischenmenschliche Kontakte	37	1,54 $\pm$ 0,61	37	1,32 $\pm$ 0,48	2,530	.011
Partnerbeziehung	33	1,64 $\pm$ 0,90	35	1,71 $\pm$ 1,02	0,462	.644
familiäre Situation	37	1,38 $\pm$ 0,59	37	1,43 $\pm$ 0,73	0,577	.564
körperliche Verfassung	37	2,05 $\pm$ 0,82	37	2,08 $\pm$ 0,98	0,195	.845
sexuelle Situation	34	2,41 $\pm$ 1,02	35	2,37 $\pm$ 1,14	0,845	.398

Die Lebenszufriedenheit der Betroffenen ohne Mutation hat sich kaum verändert. Lediglich die Zufriedenheit über zwischenmenschliche Kontakte erweist sich mit 1 % als hoch signifikant besser.

### 3.4.2 FLZ für Betroffene mit Mutation

**Tabelle 30: Vergleich FLZ für Betroffene mit Mutation zum Zeitpunkt T1 und T7 (in absoluten Werten) .**

Zufriedenheit über	T1		T7		Wilcoxon - Z	p
	N	M $\pm$ Sd	N	M $\pm$ Sd		
allgemeine Lebenssituation	21	1,86 $\pm$ 0,66	20	1,90 $\pm$ 0,55	0,000	1,000
berufliche (Arbeits-) Situation	20	2,25 $\pm$ 1,07	19	2,11 $\pm$ 1,05	0,604	.546
finanzielle Situation	20	1,85 $\pm$ 0,93	20	1,90 $\pm$ 0,97	1,134	.257
zwischenmenschliche Kontakte	20	1,60 $\pm$ 0,68	21	1,76 $\pm$ 0,83	1,000	.317
Partnerbeziehung	19	1,58 $\pm$ 0,84	20	1,70 $\pm$ 0,87	0,277	.782
familiäre Situation	21	1,38 $\pm$ 0,59	20	1,55 $\pm$ 0,67	0,378	.705
körperliche Verfassung	21	2,00 $\pm$ 0,76	21	2,19 $\pm$ 0,68	0,632	.527
sexuelle Situation	19	2,53 $\pm$ 1,17	19	2,37 $\pm$ 0,83	0,796	.426

Die Lebenszufriedenheit der Betroffenen mit Mutation hat sich nicht signifikant verändert.

### 3.5 Auswertung des ILE

Zur Verdeutlichung der Datenlage des ILE wurden zwei Testverfahren angewandt. Zum einen der McNemar - Test für den ersten Teil, der sich mit Ereignissen in den letzten beiden Jahren beschäftigt und mit „ja“ oder „nein“ zu beantworten war und zum anderen der Wilcoxon - Test für den zweiten Teil, bei dem einzuschätzen war, für wie belastend bestimmte Ereignisse für den jeweiligen Befragten waren. Beide Testverfahren wurden sowohl bei T1 und T7 als auch für die Darstellung der Gesamtgruppe und deren Aufteilung in Ratsuchende und Betroffene bzw. in mit und ohne Mutation benutzt. Bei Wilcoxon wird der Mittelwert (M), die Standardabweichung (Sd) und der Wilcoxon -Wert angegeben. Der McNemar (McN) wird als Kreuztabelle mit absoluten Werten (abgekürzt durch a. W.) wiedergegeben. Für beide Tests wird ein p-Wert von  $\leq 0,05$  (5 %) als signifikant angesehen.

#### 3.5.1 ILE – Teil 1

**Tabelle 31: ILE, Item „Schwere körperliche Erkrankung oder Operation in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Schwere körperliche Krankheit oder Operation in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	89 23	19 12	.214	.643

**Tabelle 32: ILE, Item „Schwere körperliche Erkrankung oder Operation in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Schwere körperliche Krankheit oder Operation in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	10	1	McN	1,000
		ja	1	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	59	11	McN	.648
		ja	8	1		
Betroffene mit Mutation		nein	7	4	McN	1,000
		ja	5	4		
Betroffene ohne Mutation		nein	13	3	McN	.146
		ja	9	7		

Weder in der Gesamtheit der Teilnehmer noch in der Gruppenaufteilung ist eine signifikante Änderung hinsichtlich einer „Schweren körperlichen Erkrankung“ eingetreten.

**Tabelle 33: ILE, Item „Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	36 49	14 44	18,349	.000

**Tabelle 34: ILE, Item „Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	0	0	McN	0,31
		ja	6	6		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	16	5	29,103	.000
		ja	34	25		
Betroffene mit Mutation		nein	6	3	McN	1,000
		ja	3	6		
Betroffene ohne Mutation		nein	14	6	McN	1,000
		ja	6	7		

Bis auf die Gruppe der Ratsuchenden mit Mutation, die einen p-Wert von 0,031 aufweist, ist keine weitere eindeutige Veränderung nachzuweisen.

**Tabelle 35: ILE, Item „Unfall oder Verletzung in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Unfall oder Verletzung in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	122 7	9 1	McN	.804

**Tabelle 36: ILE, Item „Unfall oder Verletzung in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Unfall oder Verletzung in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p	
		nein	ja			
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	10	0	McN	1,000
		ja	1	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	70	5	McN	1,000
		ja	4	0		
Betroffene mit Mutation		nein	15	2	McN	.500
		ja	0	0		
Betroffene ohne Mutation		nein	27	2	McN	1,000
		ja	2	1		

Der ILE bezogen auf einen „Unfall oder Verletzung in den letzten 2 Jahren“ zeigt keine signifikanten Unterschiede zwischen T1 und T7.

**Tabelle 37: ILE, Item „Schwangerschaft mit Fehlgeburt in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Schwangerschaft mit Fehlgeburt in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	135 4	2 0	McN	.687

**Tabelle 38: ILE, Item „Schwangerschaft mit Fehlgeburt in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Schwangerschaft mit Fehlgeburt in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p	
		nein	ja			
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	11	0	McN	-
		ja	0	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	74	2	-	.687
		ja	4	0		
Betroffene mit Mutation		nein	18	0	-	-
		ja	0	0		
Betroffene ohne Mutation		nein	32	0	-	-
		ja	0	0		

Für alle Gruppen ist keine eindeutige Veränderung bezogen auf eine „Schwangerschaft mit Fehlgeburt“ von T1 zu T7 nachweisbar.

**Tabelle 39: ILE, Item „Tod eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Tod eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	75 27	29 13	.018	.894

**Tabelle 40: ILE, Item „Tod eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Tod eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	5	2	McN	.687
		ja	4	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	42	16	.138	.710
		ja	13	9		
Betroffene mit Mutation		nein	9	6	McN	.508
		ja	3	1		
Betroffene ohne Mutation		nein	19	5	McN	.774
		ja	7	3		

Einen signifikanten Unterschied des ILE T1 zum ILE T7 bezogen auf den „Tod eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ gibt es nicht.

**Tabelle 41: ILE, Item „Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	116 18	6 1	McN	.023

**Tabelle 42: ILE, Item „Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p	
		nein	ja			
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	10	0	McN	1,000
		ja	1	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	63	3	McN	.021
		ja	10	1		
Betroffene mit Mutation		nein	14	3	McN	.625
		ja	1	0		
Betroffene ohne Mutation		nein	29	0	McN	.250
		ja	3	0		

Mit einer Signifikanz von  $p = 0,021$  weisen die Ratsuchenden ohne Mutation als einzige eine Veränderung hinsichtlich einer Arbeitslosigkeit von T1 zu T7 auf.

**Tabelle 43: ILE, Item „Große Veränderung in der Berufstätigkeit in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Große Veränderung in der Berufstätigkeit in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	96 22	14 9	1,36	.243

**Tabelle 44: ILE, Item „Große Veränderung in der Berufstätigkeit in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Große Veränderung in der Berufstätigkeit in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p	
		nein	ja			
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	6	1	McN	.625
		ja	3	1		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	52	8	McN	.286
		ja	14	6		
Betroffene mit Mutation		nein	14	3	McN	.250
		ja	0	1		
Betroffene ohne Mutation		nein	24	2	McN	.453
		ja	5	1		

Eine „Große Veränderung in der Berufstätigkeit“ als Fragestellung des ILE ist nicht nachweisbar.

**Tabelle 45: ILE, Item „Finanzielle Belastung in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Finanzielle Belastung in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	109 16	12 6	.321	.571

**Tabelle 46: ILE, Item „Finanzielle Belastung in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Finanzielle Belastung in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	9	0	McN	.500
		ja	2	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	60	9	McN	1,000
		ja	8	4		
Betroffene mit Mutation		nein	15	1	McN	1,000
		ja	1	1		
Betroffene ohne Mutation		nein	25	2	McN	.453
		ja	5	1		

Eine „Finanzielle Belastung“ im Rahmen des ILE ist als veränderliche Variable zwischen T1 und T7 nicht relevant.

**Tabelle 47: ILE, Item „Trennung oder Scheidung in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Trennung oder Scheidung in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	123 12	5 1	McN	.143



**Tabelle 48: ILE, Item „Trennung oder Scheidung in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Trennung oder Scheidung in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
		nein	ja		
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein ja	- -	McN	-
Ratsuchende ohne Mutation		nein ja	66 11	3 0	McN .057
Betroffene mit Mutation		nein ja	- -	McN	-
Betroffene ohne Mutation		nein ja	28 1	2 1	McN 1,000

Ratsuchende ohne Mutation weisen mit  $p = 0,057$  einen knapp signifikanten Unterschied zwischen T1 und T7 im Gegensatz zu den anderen Gruppierungen bezogen auf „Trennungen oder Scheidungen“ auf. Die Werte für die Ratsuchenden und Betroffenen mit Mutation konnten nicht berechnet werden, da sie nicht dichotom waren.

### 3.5.2 ILE – Teil 2

**Tabelle 49: Vergleich des ILE zu den Zeitpunkten T1 und T7 für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Wie sehr leiden Sie gegenwärtig.../Sind Sie gegenwärtig belastet...	T1		T7			
	N	M ± Sd	N	M ± Sd	Wilcoxon	p
.... unter diesen Ereignissen?	142	2,63 ± 1,27	136	2,60 ± 1,33	0,066	.947
...durch Beratung und Untersuchung?	53	2,81 ± 1,18	83	2,22 ± 1,23	2,251	.024
... unter ihrer Brust/-Eierstockkrebs-erkrankung?	150	2,01 ± 1,01	141	2,03 ± 1,11	0,213	.832
... durch Stress?	150	2,64 ± 1,13	153	2,82 ± 1,18	1,571	.116

Der ILE von T1 und T7 bezogen auf alle Teilnehmer zeigt, dass nur das Item „Belastung durch Beratung und Untersuchung“ sich mit  $p = 0,024$  signifikant verändert hat.

**Tabelle 50: Vergleich des ILE von T1 und T7 für Ratsuchende mit Mutation (in absoluten Werten).**

Wie sehr leiden Sie gegenwärtig.../Sind Sie gegenwärtig belastet...	T1		T7			
	N	M ± Sd	N	M ± Sd	Wilcoxon	p
.... unter diesen Ereignissen?	12	2,75 ± 1,22	8	3,00 ± 0,76	1,890	.059
...durch Beratung und Untersuchung?	0	0	3	1,00 ± 0	-	-
... unter ihrer Brust/-Eierstockkrebs-erkrankung ?	12	2,00 ± 0,85	11	1,91 ± 1,30	0,347	.729
... durch Stress?	11	2,82 ± 0,75	11	3,00 ± 0,632	0,541	.589

Als mäßig signifikant kann für die Ratsuchenden mit Mutation das Item „Wie sehr leiden Sie unter den Ereignissen“ herausgefiltert werden.

**Tabelle 51: Vergleich des ILE von T1 und T7 für Ratsuchende ohne Mutation (in absoluten Werten).**

Wie sehr leiden Sie gegenwärtig.../Sind Sie gegenwärtig belastet...	T1		T7			
	N	M ± Sd	N	M ± Sd	Wilcoxon	p
.... unter diesen Ereignissen?	81	2,48 ± 1,28	72	2,43 ± 1,35	0,523	.601
...durch Beratung und Untersuchung?	84	1,85 ± 0,93	23	1,30 ± 0,93	1,178	.239
... unter ihrer Brust/-Eierstockkrebs-erkrankung ?	0	0	71	1,69 ± 0,94	-	-
... durch Stress?	86	2,71 ± 1,15	83	2,92 ± 1,19	1,222	.222

Im Vergleich T1 und T7 bringt der ILE für Ratsuchende ohne Mutation kein signifikantes Ergebnis hervor.

**Tabelle 52: Vergleich des ILE von T1 und T7 für Betroffene mit Mutation (in absoluten Werten).**

Wie sehr leiden Sie gegenwärtig.../Sind Sie gegenwärtig belastet...	T1		T7			
	N	M $\pm$ Sd	N	M $\pm$ Sd	Wilcoxon	p
.... unter diesen Ereignissen?	18	2,89 $\pm$ 1,08	21	3,00 $\pm$ 1,30	0,525	.599
...durch Beratung und Untersuchung?	20	2,80 $\pm$ 1,06	21	2,52 $\pm$ 1,03	2,000	.046
... unter ihrer Brust/-Eierstockkrebs-erkrankung ?	21	2,48 $\pm$ 0,93	22	2,64 $\pm$ 0,85	1,213	.225
...durch Stress?	20	2,80 $\pm$ 1,11	22	2,64 $\pm$ 1,22	0,722	.470

Das Item „Belastung durch Beratung und Untersuchung“ zeigt einen erheblichen Unterschied im Vergleich T1 zu T7 für Betroffene mit Mutation.

**Tabelle 53: Vergleich des ILE von T1 und T7 für Betroffene ohne Mutation (in absoluten Werten).**

Wie sehr leiden Sie gegenwärtig.../Sind Sie gegenwärtig belastet...	T1		T7			
	N	M $\pm$ Sd	N	M $\pm$ Sd	Wilcoxon	p
.... unter diesen Ereignissen?	31	2,84 $\pm$ 1,37	35	2,63 $\pm$ 1,37	0,864	.388
...durch Beratung und Untersuchung?	33	2,82 $\pm$ 1,26	36	2,72 $\pm$ 1,19	1,335	.182
... unter ihrer Brust/-Eierstockkrebs-erkrankung ?	33	2,15 $\pm$ 1,25	37	2,35 $\pm$ 1,30	0,510	.610
... durch Stress?	33	2,30 $\pm$ 1,16	37	2,65 $\pm$ 1,25	1,532	.125

Betroffene ohne Mutation zeigen keinen deutlichen Unterschied hinsichtlich des ILE im Vergleich T1 und T7.

**Tabelle 54: ILE, Item „Familiäre Auseinandersetzungen in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Familiäre Auseinandersetzungen in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	105 17	9 8	1,885	.170

**Tabelle 55: ILE, Item „Familiäre Auseinandersetzungen“ in den letzten 2 Jahren dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Familiäre Auseinandersetzungen in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	8	1	McN	1,000
		ja	1	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	59	5	McN	.210
		ja	11	5		
Betroffene mit Mutation		nein	13	2	McN	1,000
		ja	2	1		
Betroffene ohne Mutation		nein	25	1	McN	.625
		ja	3	2		

Hinsichtlich „Familiärer Auseinandersetzungen“ kann keine signifikante Veränderung festgestellt werden.

**Tabelle 56: ILE, Item „Probleme mit der Wohnsituation in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Probleme im Zusammenhang mit der Wohnsituation in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	121 11	7 1	McN	.481

**Tabelle 57: ILE, Item „Probleme mit der Wohnsituation in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Probleme im Zusammenhang mit der Wohnsituation in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p	
		nein	ja			
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	9	1	McN	1,000
		ja	1	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	71	4	McN	0.754
		ja	6	0		
Betroffene mit Mutation		nein	16	0	McN	1,000
		ja	1	0		
Betroffene ohne Mutation		nein	25	2	McN	1,000
		ja	3	1		

Der ILE bezogen auf „Probleme mit der Wohnsituation“ erbringt keinen Nachweis für eine Dynamik zwischen T1 und T7.

**Tabelle 58: ILE, Item „Sonstige belastende Ereignisse in den letzten 2 Jahren“ für alle Teilnehmer (in absoluten Werten).**

Sonstige belastende Ereignisse in den letzten 2 Jahren?			T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	p
			nein	ja		
gesamt	T1	nein ja	94 11	14 6	McN	.690

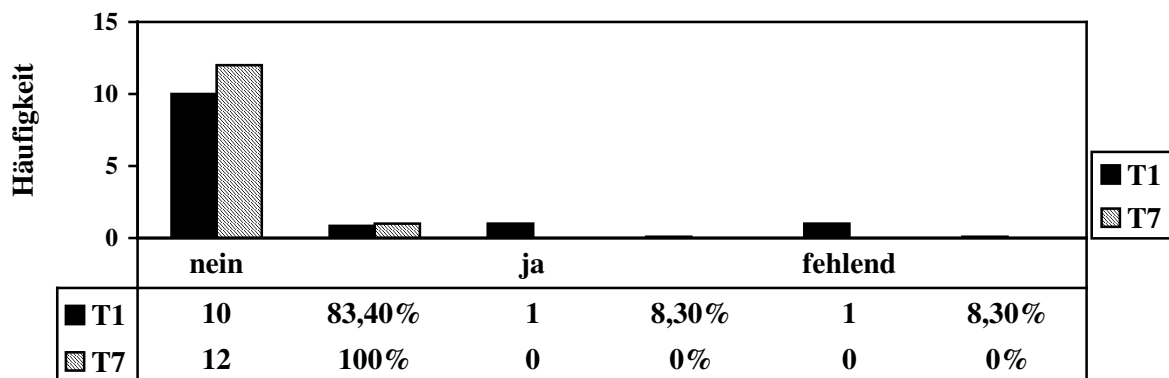
**Tabelle 59: ILE, Item „Sonstige belastende Ereignisse in den letzten 2 Jahren“ dargestellt für die einzelnen Gruppen (in absoluten Werten).**

Sonstige belastende Ereignisse in den letzten 2 Jahren?		T7		Chi <sub>a</sub> <sup>2</sup>	P	
		nein	ja			
Ratsuchende mit Mutation	T1	nein	8	2	McN	.500
		ja	0	0		
Ratsuchende ohne Mutation		nein	53	7	McN	1,000
		ja	6	2		
Betroffene mit Mutation		nein	11	4	McN	.375
		ja	1	1		
Betroffene ohne Mutation		nein	22	1	McN	.375
		ja	4	3		

Es kann keine Änderung hinsichtlich „Sonstiger belastender Ereignisse“ im Rahmen des ILE zwischen T1 und T7 gezeigt werden.

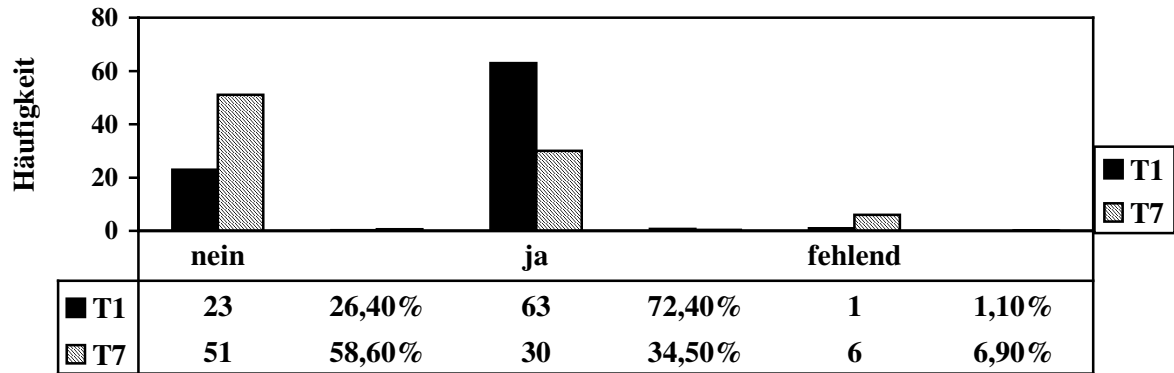
### 3.5.3 Deskriptive Auswertung zum ersten und zweiten Teil des ILE

Da sich als einzig signifikant unterschiedlich von T1 zu T7 die Items „Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ für die Ratsuchenden mit Mutation, für die Ratsuchenden ohne Mutation „Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren“ und „Trennungen oder Scheidungen in den letzten 2 Jahren“ im ersten Teil des ILE, sowie „Belastung durch Beratung und Untersuchung“ im zweiten Teil des ILE herausgefiltert haben, soll hier die Tendenz dargestellt werden, in welche Richtung die jeweilige Veränderung weist. Angegeben sind jeweils in der Grafik die Werte für T1 und darunter zum Vergleich die Werte für T7. Diese Berechnung ist ebenfalls wie die vorhergehenden deskriptiven Auswertungen mit SPSS durchgeführt worden.



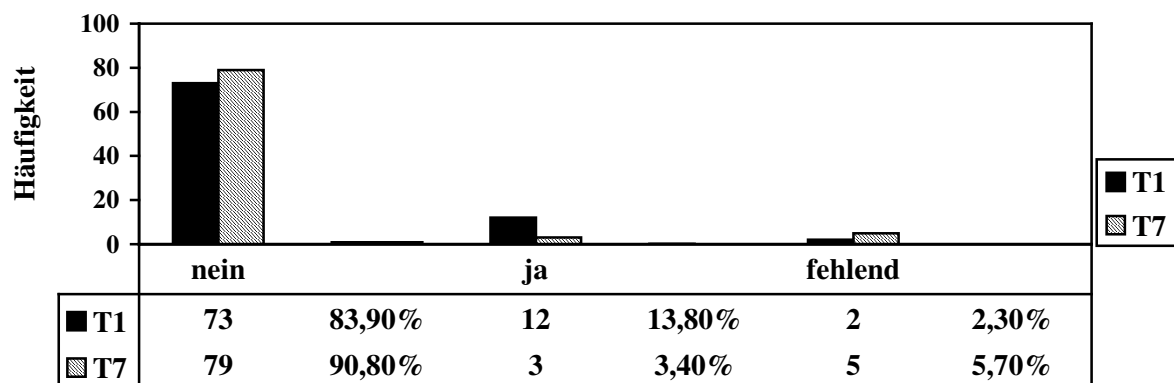
**Grafik 11: „Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren“ für Ratsuchende mit Mutation (in absoluten und relativen Werten).**

Im Verlauf von T1 zu T7 waren weniger Ratsuchende mit Mutation arbeitslos. Wobei zum Zeitpunkt T1 8,3 % (1 Befragter) keine Angaben gemacht haben.



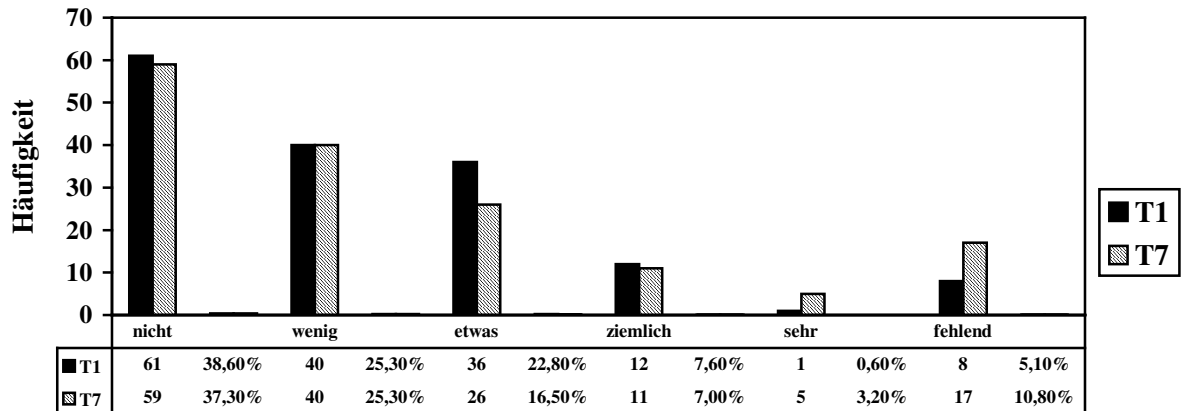
**Grafik 12: „Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen in den letzten 2 Jahren“ für Ratsuchende ohne Mutation (in absoluten und relativen Werten).**

Es zeigt sich, dass die Ratsuchenden ohne Mutation zum Zeitpunkt T7 weniger schwere Erkrankungen von nahen Angehörigen erlebt haben. Fehlende Angaben gab es hierzu bei T1 von 1 Befragten (1,1 %) dieser Gruppe und bei T7 von 6 Befragten (6,9 %).



**Grafik 13: „Trennung oder Scheidung in den letzten 2 Jahren für Ratsuchende ohne Mutation (in absoluten und relativen Werten).**

Die Ratsuchenden ohne Mutation haben zum Zeitpunkt T7 weniger Scheidungen oder Trennungen durchleben müssen als im Vergleich zu T1. 2 Teilnehmer dieser Gruppe (2,3 %) machten zum Befragungszeitpunkt T1 und 5 Teilnehmern (5,7 %) zum Befragungszeitpunkt T7 keine Angaben bezüglich dieses Items.



**Grafik 14: Belastung durch Beratung und Untersuchungen für alle Teilnehmer (in absoluten und relativen Werten).**

Zu dem oben genannten Item gibt es zum Zeitpunkt T1 8 Befragte (5,1 %) und zum Zeitpunkt T7 17 Teilnehmer (10,8 %), die keine Angaben hierzu gemacht haben. Es lässt sich anhand dieser Graphik und den darunter angegebenen Werte für T1 und T7 nachvollziehen, dass im Mittel die Daten sich fast nicht verändert haben. Bei T7 gab es 9 nicht auswertbare Datensätze, dennoch ist die Belastung der Teilnehmer durch die Untersuchung um 2,6 % (4 Teilnehmer) in der Kategorie „sehr“ angestiegen.



## **4 Diskussion**

### **4.1 Diskussion der Anzahl der Studienteilnehmer**

Im Rahmen dieser Arbeit wurden insgesamt 308 Briefe an Frauen und Männer verschickt, die bereits an dem Beratungssetting zum Thema „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ teilgenommen und ihre persönlichen Gentestergebnisse mitgeteilt bekommen hatten. Von 158 Angeschriebenen wurde der Fragebogen beantwortet zurückgeschickt, wobei das Alter der Teilnehmer zwischen 21 und 73 Jahren lag. Der Grund, dass einige nicht antworteten, kann viele vermutete Ursachen haben. So kann zum Beispiel ein angeschriebener potenzieller Studienteilnehmer verzogen sein, ohne eine neue Anschrift hinterlegt zu haben, dies ist dadurch plausibel, dass insgesamt 38 Briefe als „unzustellbar“ zurückgekommen sind. Ebenso kommt in Betracht, dass jemand verstorben ist - zwei Fälle sind bekannt (Benachrichtigung erfolgte durch Angehörige) - oder aufgrund der Erkrankung nicht in der Lage war, Auskunft zu geben. Darüber liegen jedoch keine Daten vor. Des Weiteren sollte nicht außer Acht gelassen werden, dass nicht jeder dazu bereit war zu antworten. So ist anzunehmen, dass größtenteils die „Mutigen“ Auskunft über ihre derzeitige Situation gegeben haben und weiterhin Interesse an der Thematik zeigten, hingegen die „Ängstlichen“ sich möglicherweise nicht trauten. Letzteres könnte dadurch belegt werden, dass die HADS kaum eine signifikante Veränderung der Angst und Depressionswerte zum Zeitpunkt der ersten Befragung und der Befragung, die jetzt zwei Jahre nach der Ergebnismitteilung stattfand, zeigt. Weitere Faktoren wie Bildungsstand, berufliche Tätigkeit und Ähnliches, die sich auch auf das Interesse und das Verständnis der vorliegenden Thematik beziehen, sind Bestandteile einer noch unveröffentlichten Dissertation von Imke Bressler, die ebenfalls augenblicklich am Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie in Kiel erstellt wird.

### **4.2 Diskussion der Ergebnisse der HADS-Auswertung für Angst und Depression unter Berücksichtigung der Varianzanalyse und der deskriptiven Auswertung**

Der von Zigmond und Snaith 1983 veröffentlichten Bewertungsskala zufolge gelten alle hier integrierten Studienteilnehmer als unauffällig im Sinne einer generalisierten Angststörung oder einer Major Depression, da zunächst nur die Mittelwerte betrachtet werden. Unter Einbezug der Standardabweichungen können einzelne Teilnehmer jedoch auch als

„grenzwertig“ eingestuft werden. Diese Aussagen treffen sowohl für T1 als auch für T7 zu. Jedoch zeigen sich wissenschaftlich betrachtet signifikante Unterschiede: So bieten im Untersuchungszeitraum die Ratsuchenden in ihrer Gesamtheit (s. Tab. 1 und 3) die höchste Steigerung der Angst- und Depressionswerte und haben durch ihre Gruppengröße einen erheblichen Einfluss auf den Gesamtwert aller Studienteilnehmer. Werden die Ratsuchenden und Betroffenen jedoch in ihre Untergruppen „mit und ohne Mutation“ aufgeteilt (s. Tab. 2), so erweisen sich die Betroffenen mit Mutation als diejenigen mit der größten Tendenz zur generalisierten Angststörung, gefolgt von einer jetzt nur noch mäßigen Signifikanz bei den Ratsuchenden ohne Mutation. Die Depressionsparameter zum Zeitpunkt T7 sind bei den Ratsuchenden mit Mutation bedeutend höher als bei T1. Die Ratsuchenden ohne Mutation stellen sich hingegen mit einer nur geringfügigen Erhöhung der Werte dar (s. Tab. 4). Dennoch ist keine der beiden Gruppen als grenzwertig im Sinne der Bewertungsskala nach Zigmond und Snaith (1983) einzustufen, da sie noch deutlich unter dem hier angegebenen kritischen Wert von „7“ liegen. Die Betroffenen zeigen keine relevanten Veränderungen für diese Art der emotionalen Belastung im Verlauf von T1 zu T7. Jedoch ist eine Tendenz der Werte für die emotionale Befindlichkeit im Vergleich von T1 zu T7 für alle Gruppen in Richtung eines geringeren Wohlbefindens zu beobachten.

Bezug nehmend auf eine im Jahr 2006 veröffentlichte Dissertation von Edelgard Schumacher-Egbers in der mögliche Prädiktoren für erhöhte HADS-Werte herausgefiltert wurden, werden in dieser Arbeit, da die Gesamtwerte im Sinne der ursprünglichen HADS-Auswertung (s. o.) keine akut Besorgnis erregenden Werte ergeben haben, exemplarisch drei mögliche Einflussfaktoren dargestellt. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass die Stichproben sich dahin gehend unterscheiden, dass die 2006 erschienene Arbeit ein Kollektiv bietet, dessen Bildungsniveau bedeutend höher gewesen ist als das in der vorliegenden Dissertation.

„Kinder zu haben“ und deren Auswirkung auf die Angstwerte - zu sehen in den Tabellen 5-8 - sowie eine potenzielle Abhängigkeit vom Alter der Studienteilnehmer (s. Tab. 13-16) können mittels Varianzanalyse ausgeschlossen werden. Lediglich das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ kann in T1 als mäßiger Einflussfaktor und in T7 sogar als signifikante Größe verifiziert werden (s. Tab. 21-24), so dass in einer weiteren Analyse der Daten (s. u.) ein Augenmerk auf die Art und Weise der Inanspruchnahme professioneller und nicht professioneller Hilfe gelegt wurde (s. Kap. 3.3).

Im Rahmen der Varianzanalyse hinsichtlich der Depressionsparameter stellen sich zum Zeitpunkt T1 „Das Vorhandensein von Kindern“ als tendenzieller Einflussfaktor dar, was sich aber in T7 nicht bestätigen lässt (s. Tabellen 9-12). Das Alter hingegen zeigt sich lediglich als

leichte, aber nicht signifikante Einflussgröße dar (s. Tab. 17-20). Das Item „Legen Sie Wert auf Hilfe“ hat in diesem Zusammenhang jedoch keinerlei Einfluss auf die Höhe der Werte (s. Tab. 25-28).

Somit ist festzustellen, dass die in der „Untersuchung von psychosozialen Prädiktoren bei Ratsuchenden und Betroffenen in Hinblick auf die BRCA1- und BRCA2-Gentestung“ (Schumacher-Egbers, 2006) eruierten Prädiktoren auf die emotionale Befindlichkeit durch die vorliegende Studie nicht belegt werden können. Allerdings muss auch erwähnt werden, dass die hier im Vorfeld gewählte Berechnungsgrundlage keine Tendenz bezüglich höherer oder niedrigerer Parameter angeben kann, weshalb in dieser Dissertation von Einflussfaktoren gesprochen wird. Es lässt sich aber vermuten, dass sich die Befindlichkeitswerte durch diese Faktoren verschlechtern, insofern die Gesamttendenz betrachtet wird.

Es stellt sich die Frage: Warum sind die Werte der HADS dennoch insgesamt so gut ausgefallen? Hierzu ist zu sagen, dass die HADS für die somatische Medizin entwickelt wurde (Zigmond und Snaith, 1983), also zu einem Zeitpunkt, zu dem Gendiagnostik noch am Forschungsbeginn stand. Darüber hinaus erklärt die Arbeitsgruppe um Dr. C. Herrmann (1995) in der Handanweisung der HADS-D: „Die Etablierung verlässlicher Referenzwerte für andere Patientengruppen muss einem mit der Herausgabe dieses Manuals angestrebten breiteren Einsatz der Skala vorbehalten bleiben ...“. Weiterhin sollte beachtet werden, dass bisher nur Daten über an Tumor erkrankte Patienten im Rahmen der Psychoonkologie in der Literatur zu finden sind, nicht aber über Interessierte, die eine genetische Untersuchung durchführen lassen möchten.

Ein anderer Ansatz zur Erklärung der niedrigen emotionalen Befindlichkeitsparameter ist, dass die psychologische Betreuung gut ist. Bereits 1992 wurde eine Abnahme der Angst- und Depressionswerte bei Krebspatienten im Rahmen einer kognitiven Begleittherapie beschrieben, wobei jedoch gegenüber der Kontrollgruppe nur die Verringerung der HADS-Angstwerte als signifikant festgestellt werden konnte (Greer et al., 1992). Wie sich letztlich die psychologische Betreuung im Rahmen der Gendiagnostik auf alle Teilnehmer und Interessierten auswirkt, darüber gibt es keine Literaturnachweise. Dennoch ist davon auszugehen, dass auch das Wohlbefinden der Befragten steigt.

Ein weiterer Erklärungsansatz für die niedrigen Angst- und Depressionsparameter ist die Vorauswahl der Ratsuchenden oder Betroffenen vor und im Rahmen des ersten interdisziplinären Gespräches. Der Psychologe hat die Möglichkeit, - bei Bedenken - ein weitere Beratungsgespräche zur Stabilisierung anzubietenden oder im Extremfall einen Gentest im Interesse des Fragestellers vorläufig abzulehnen (vgl. Kap. 2.2). Jedoch ist laut

den Erfahrungen der Initiatoren der Tumorrisiko-Sprechstunde in Kiel eine ablehnende Intervention extrem selten.

Dass die „Alltagspsychologie“ einen nicht unerheblichen Anteil zur Bewältigung von Angst und Depression beiträgt, ist eine weitere Überlegung, denn wie die Grafiken 1-4 deutlich zeigen, sind die Inanspruchnahme professioneller Hilfestellungen - sowohl ambulant als auch stationär - deutlich geringer als die anderer unterstützender Personen (Grafik 5): Familie, Freunde und Bekannte werden hierbei am häufigsten genannt. Dies ergab eine darauf hin erfolgte Durchsicht der Originaldaten (s. Fragestellung im Fragebogen). So ist anzunehmen, dass ständige Gespräche und produktive Auseinandersetzungen mit der Thematik Brustkrebs (unerheblich, ob eine Mutation vorliegt oder nicht) anhand verschiedener Gesprächspartner und einer Fülle von Informationsquellen (Internet, Fernsehen, Literatur), dazu beitragen, dass die Ratsuchenden und die Betroffenen schon zu Beginn Ängste effektiv bekämpfen und die von Morschitzky (2009) beschriebenen „Sorgenketten“ gar nicht erst aufkommen lassen.

Zu überdenken ist, ob die Alltagspsychologie ausreicht, um die Bedenken der Fragesteller auszuräumen: ein Blick auf die Tendenz der Befindlichkeitswerte für Angst und Depression lässt zumindest vermuten, dass dieses auf lange Sicht nicht zutrifft.

Aber auch die Auslegung der Items aus Sicht der Teilnehmer in Bezug auf die „Inanspruchnahme professioneller Hilfe“ muss überdacht werden. So ist vielen möglicherweise nicht klar, dass wiederholte Gespräche mit einem Psychologen im Rahmen der Gentestung im Grunde auch schon als ambulante Therapie angesehen werden kann. Infolgedessen wäre die Verteilung bezüglich dieses Punktes unter Umständen bei T7 anders.

Eine frühere Arbeit am Kieler Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie – jedoch bisher unveröffentlicht - zeigte, dass die Mitteilung über das Testergebnis zu einer deutlichen Reduktion der emotionalen Befindlichkeit in jeder Gruppe führte (Drerup, S., bisher unveröffentlichte Dissertation der Universität Kiel). Fraglich ist, ob dieser Umstand einen so nachhaltigen Effekt hat, dass er sich noch zwei Jahre später auswirkt. Es fällt zumindest auf, dass keine der untersuchten Gruppen rapide in ihren Werten über das Wohlbefinden gesunken ist, was für den Einfluss der Ergebnismitteilung spricht; doch warum steigen die Werte dann trotzdem in ihrer Gesamtheit an? Vielleicht ist es notwendig, das Wissen um diese Thematik und eventuelle Veränderungen auf diesem Gebiet in regelmäßigen Abständen mit den Untersuchten zu besprechen. An dieser Stelle muss bedacht werden, dass mit der Mitteilung des Untersuchungsergebnisses die Beratungssettings abgeschlossen sind mit der Option für die Interessierten, bei aufkommenden Fragen sich weiterhin melden zu

können. Fraglich ist, ob sie es auch tun. Die Erfahrung zeigt, dass diese Möglichkeit nur selten in Anspruch genommen wird. Medien und Internetforen veröffentlichen zahlreiche Neuerungen, die mitunter noch am Forschungsbeginn stehen und noch nicht verifiziert sind, und häufig werden diese Informationen von den Teilnehmern nicht ausreichend verstanden. Ein Beispiel dafür ist, dass das RAD51C-Gen - zum Zeitpunkt der Gentestung der in dieser Studie Befragten - noch nicht mit dem hereditären Mammakarzinom in Verbindung gebracht wurde. Befragte, die am 02.03.2010 an dem im Rahmen dieser Dissertation gehaltenen Vortrag teilgenommen haben (s. Anhang), zeigten reges Interesse an dieser Neuerung. Eine Frage, die gestellt wurde, war: „Betrifft es auch mich?“, aber es konnte mitgeteilt werden, dass alle bisher Geprüften auf dieses Gen hin nachuntersucht worden waren und wenn eine Mutation gefunden worden ist, so ist diese Information bereits an die relevante Person weitergeleitet worden. Dennoch wurde nach dem Vortrag weiter über diese Thematik und anderes diskutiert, und es stellte sich auch heraus, dass viele neue Fragen seitens der Studienteilnehmer aufgeworfen wurden, die auf diesem Wege größtenteils – dank der Unterstützung von Prof. Dr. Norbert Arnold, Dr. Simone Heidemann und Dipl.-Psych. Dr. Ellen Kirsch – geklärt werden konnten.

Im weiteren Verlauf soll anhand des Vorsorge- beziehungsweise Nachsorgeverhaltens – bei denen seitens der Studienteilnehmer ein Umdenken stattgefunden haben sollte – überprüft werden, ob die Ergebnismitteilung hierauf einen nachhaltigen Effekt erzielt hat und so dazu beigetragen hat, die Angst- und Depressionsparameter auf einem weitgehend niedrigen Niveau zu halten. Die Überlegung dabei ist, dass das Interesse und die Wahrnehmung dieser Angebote angestiegen sein muss, zumindest im Rahmen dessen, was den verschiedenen Gruppen an Vorsorgemaßnahmen zur Verfügung steht. Die Grafiken 6-10 zeigen jedoch nicht ganz den erhofften deutlichen Anstieg der Inanspruchnahme von Vor-/Nachsorgeuntersuchungen. Aber es ist zu erkennen, dass die Anzahl derer, die ihre Brust selbst untersuchen, die eine Mammografie durchführen lassen und die regelmäßig an einer Ultraschalluntersuchung der Brust und Ovarien teilnehmen, gestiegen ist. Fraglich bleibt nur, ob es als Faktum betrachtet werden kann, oder ob dieser leichte Anstieg durch die zum Zeitpunkt T1 teilweise fehlenden Angaben entstanden ist. Ähnlich verhält es sich mit dem Item „Teilnahme an einem speziellen Vor-/Nachsorgeprogramm für Brust- und Eierstockkrebs“, wobei hier die Teilnahmerate sogar zusätzlich zu dem, dass viele dies verneinten, gesunken ist. Möglicherweise wurde aber die Fragestellung auch einfach fehlgedeutet, so dass viele nicht verstanden, dass auch die normale jährliche Kontrolle beim Gynäkologen hier mit einzuordnen ist.

### **4.3 Diskussion der Auswertung des FLZ**

Die Fragen zur Lebenszufriedenheit geben im Rahmen dieser Dissertation einen orientierenden Überblick über die eigene Einschätzung der Betroffenen und ihrer Lebenssituation. Wie bereits erwähnt (s. Kap. 3.4), bezieht sich diese Auswertung ausschließlich auf die „Erkrankten“, wobei unter „Mutationsträger“ und „nicht Mutationsträger“ unterschieden wird. In Anbetracht der vorliegenden Ergebnisse ist diese Differenzierung jedoch nicht aufschlussreich, da sich die Werte für beide Gruppen nahezu decken (s. Tab. 29 u. 30) und so für beide Gruppen gilt: Die Betroffenen kommen gut mit ihrer derzeitigen Lebenssituation zurecht, und es ist keine akute Intervention - vor allem seitens des Psychologen - notwendig. Sowohl für T1 als auch für T7 trifft dieses Ergebnis zu und unterstreicht nur noch einmal das unter 4.1 und 4.2 bereits Diskutierte vor allem bezüglich der Hilfestellung durch andere. Als einzig signifikant unterschiedlich und auch nur für die Gruppe der Betroffenen ohne Mutation, stellt sich der Punkt „Zwischenmenschliche Kontakte“ dar (s. Tab. 29). An dieser Stelle lässt sich nur vermuten, dass die Unterstützung und das Verständnis von Freunden, Bekannten, Arbeitskollegen und eventuellen Selbsthilfegruppen ein Grund dafür ist, dass sich die Erkrankten ohne genetische Belastung deutlich positiver zu diesem Item äußern. Ebenso können in einer Therapie erlernte und durch den Psychoonkologen vermittelte Coping-Strategien zum Thema Krebs und dem Umgang damit zu diesem Resultat geführt haben. In der Literatur gibt es jedoch keine Hinweise darauf, dass zwischenmenschliche Kontakte sich verbessern.

Darüber hinaus ist festzuhalten, dass der FLZ - bezogen auf die beiden Gruppen der Betroffenen – somit ebenfalls keinen Hinweis für die tendenzielle Verschlechterung der HADS-Werte liefert. Er kann lediglich den momentanen Zustand widerspiegeln (s. Kap. 2.6) und erklärt allenfalls gemäß der Definition der „Generalisierten Angststörung“ (s. Kap. 1.7.2), dass die Angstparameter nicht über die kritische Grenze von „7“ gestiegen sind.

### **4.4 Diskussion der ILE-Ergebnisse sowie der dazugehörigen deskriptiven Auswertung**

Im ersten Teil der ILE-Auswertung werden lediglich stattgefundenere Ereignisse abgefragt, die sich unter Umständen auf die Befindlichkeit der Studienteilnehmer am ehesten hinsichtlich

der Depressionswerte auswirken (vgl. hierzu Kap. 1.7.1 und 2.7). Sowohl die Gesamtheit als auch die einzelnen Gruppen werden hierzu betrachtet (s. Tab. 31-48).

Es stellt sich heraus, dass die Ratsuchenden mit Mutation einen Unterschied in der Häufigkeit bezogen auf „Schwere Erkrankungen bei den Angehörigen in den letzten zwei Jahren“ im Vergleich zwischen T1 und T7 aufweisen (s. Tab. 33-34). Es hat keine Zunahme an Erkrankungsfällen gegeben (s. Grafik 11).

Für die Ratsuchenden ohne Mutation kann eine Veränderung hinsichtlich der Items „Arbeitslosigkeit in den letzten 2 Jahren“ (s. Tab. 42) und „Trennungen oder Scheidungen in den letzten 2 Jahren“ (s. Tab. 48) festgestellt werden. Im Falle der „Arbeitslosigkeit“ nehmen sie sogar enorm Einfluss auf die Gesamtheit (s. Tab. 41), welches bei dem Item „Trennungen und Scheidungen“ nicht zutrifft. Grafik 12 und 13 zeigen, dass die Arbeitslosenquote gesunken ist und auch, dass sich die Anzahl der Trennungen bzw. Scheidungen minimiert hat.

Im zweiten Part des ILE soll nun überprüft werden, ob die Befragten durch diese durchlebten Ereignisse belastet waren oder ob sie durch „Beratungen und Untersuchungen“, durch „ihre Erkrankung“ oder durch andere Stressoren in dem Maße ausgesetzt sind, dass sie darunter zum jetzigen Zeitpunkt leiden (s. Tab. 49-59). Es gilt für alle Studienteilnehmer, dass sie signifikant weniger unter der Beratung und den Untersuchungen leiden im Vergleich von T1 zu T7 (s. Tab. 49). Das kann dadurch erklärt werden, dass zum einen die Informiertheit über die Gesamthematik Brustkrebs und Gendiagnostik während des Befragungszeitraumes gestiegen ist oder verständlicher wurde und zum anderen, dass möglicherweise die Akzeptanz und die Einstellung zu Vorsorge- bzw. Nachsorgeuntersuchungen sich positiv verändert haben. Letzteres wurde bereits in Kapitel 4.3 untersucht. Weiterhin werden Beratungen diesen Verlauf zum Fragezeitpunkt T7 anteilig beeinflusst haben, denn diese fanden in der Regel nach der Ergebnismitteilung nicht mehr statt. So ist ein Termin zur Tumorrisiko-Sprechstunde für viele ein Stresspunkt, was die eigene Organisation, die unter Umständen lange Fahrt und den Zeitfaktor anbelangt. Sollte dieses Item also einzig auf die Beratung bezogen worden sein, so kann dies ein Grund für den Stressor sein.

Um die Dynamik des Items „Beratungen und Untersuchungen“ noch einmal darzustellen und um eventuell nähere Informationen für die positiveren Äußerungen diesbezüglich zu erlangen, wurde die Grafik 14 erstellt. Sie zeigt, dass 17 Teilnehmer sich nicht äußerten, was wahrscheinlich die Hauptursache für die gute Tendenz ist, denn der größte Abfall ist bei der Antwortmöglichkeit „etwas“ zu verzeichnen. Aber es fällt auf, dass sich vier Befragte mehr als zuvor belastet durch Beratungen und Untersuchungen fühlen. Dies kann durch die

Zunahme an speziellen Untersuchungen für den einen oder anderen Befragten erklärt werden (vgl. Kap. 1.4), insofern die- bzw. derjenige eine Mutation trägt oder an Brust- oder Eierstockkrebs leidet.

In der Gesamtheit betrachtet kann das „Inventar Lebensverändernder Ereignisse“ eben so wenig wie der FLZ zur Erklärung der schlechter werdenden Tendenz der HADS-Werte herangezogen werden.



## **5 Zusammenfassung**

Seit 2006 ist das bereits etablierte Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe in die Regelversorgung der Krankenkassen übernommen worden. Es bietet Frauen und Männern die Möglichkeit, sich hinsichtlich einer genetischen Untersuchung über die bei den Frauen weltweit häufigste Krebserkrankung - Brustkrebs - im Rahmen eines interdisziplinären Gespräches mit Humangenetikern, Gynäkologen und Psychologen in zwölf speziellen Zentren in der Bundesrepublik Deutschland beraten zu lassen. Neben der Information über die Gene BRCA1, BRCA2 und RAD51C, eventuellen Präventionsmaßnahmen im Falle einer möglichen genetischen Belastung und vielem mehr, werden zu verschiedenen Zeitpunkten Fragebögen von den Interessierten ausgefüllt, die es ermöglichen, aus psychologischer Sicht einen Überblick über deren momentanen emotionalen Zustand zu gewinnen.

Das Ziel der vorliegenden retrospektiven Studie war es, das Wohlbefinden der Befragten zu einem Zeitpunkt (T1), zu dem weder eine Beratung noch ein Gentest stattgefunden hatte, mit einem zwei Jahre späteren (T7) zu vergleichen, um herauszufinden, ob eventuell eine Nachbetreuung eingeführt werden sollte. Als Instrumente zur Ermittlung der emotionalen Befindlichkeit dienten dabei die HADS, der FLZ und das ILE.

Um unveränderliche Tatsachen und Doppelnennungen zu vermeiden, wurde die früher verwendete Variante des Fragebogens speziell für diese Arbeit noch einmal überarbeitet.

Von 308 verschickten Fragebögen an ehemalige Teilnehmer der Tumorrisiko-Sprechstunde, die ihr Beratungssetting durch die Mitteilung über eine eventuell bestehende Mutation vollständig abgeschlossen hatten (Zeitpunkt T7), haben 158 diesen beantwortet zurückgesendet. Dementsprechend war es möglich, die Studienteilnehmer in vier Gruppen einzuteilen, und zwar zum einen nach dem Status „erkrankt“ oder „ratsuchend“ und zum anderen nach „mit Mutation“ oder „ohne Mutation“. 150 Angeschriebene meldeten sich aus verschiedenen Gründen nicht zurück. Das Alter der Befragten lag zwischen 21 und 73 Jahren. Unter Berücksichtigung einer möglichen Veränderung des Erkranktenstatus, die nicht festgestellt werden konnte, wurde der Fragebogen ausgewertet. Es stellte sich heraus, dass die Angst- und Depressionsparameter tendenzielle Veränderungen hervorbrachten, die aber keine Konsequenz im Sinne einer aktuellen näheren psychologischen Begutachtung oder Therapiebedürftigkeit hinsichtlich einer generalisierten Angststörung oder einer Major Depression bedürfen. Unter Einbezug der Standardabweichung gibt es jedoch Ausnahmen,

die allerdings zu beiden Zeitpunkten zu finden waren. Dennoch ergaben die Angstwerte für die „Ratsuchenden ohne Mutation“ und für „Betroffene mit Mutation“, die durch ihren Gruppenanteil von 55,1 % und 13,9 % einen erheblichen Einfluss auf die Gesamtbewertung der Angstparameter hatten, eine signifikante Verschlechterung. In ähnlicher Weise konnte eine Tendenz für die Depressionswerte eruiert werden. Die Befindlichkeitswerte hierfür verschlechterten sich ebenfalls im Befragungszeitraum von T1 zu T7. Bei näherer Betrachtung konnte diese nennenswerte Entwicklung vor allem für die „Ratsuchenden mit Mutation“ festgestellt werden. Des Weiteren wurden drei mögliche Einflussfaktoren, die in einer früheren Arbeit an diesem Institut als Prädiktoren identifiziert worden sind und von denen sich der größte Einfluss erhofft wurde, exemplarisch untersucht (Schumacher-Egbers, 2006). Diese sind die Items: „Vorhandensein von Kindern“, „Alter“ und „Wert auf Hilfe legen“. Lediglich dem zuletzt erwähnten Fragenanteil konnte zum Zeitpunkt T7 ein signifikanter Einfluss in Bezug auf eine Angststörung für die „Betroffenen mit und ohne Mutation“ nachgewiesen werden. Eine anschließende deskriptive Auswertung konnte zeigen, dass vor allem unprofessionelle Helfer von allen Studienteilnehmern zur Problembewältigung bevorzugt zu Rate gezogen wurden. Eine vermehrte Teilnahmereitschaft hinsichtlich eines Vor-/Nachsorgeprogramms konnte nicht festgestellt werden.

Die Auswertung der Items des „Fragebogens zur Lebenszufriedenheit“ und des „Inventars Lebensverändernder Ereignisse“ konnten die Ursache für diese Verschlechterung der HADS-Werte nicht erklären, denn im Mittel gab es nur wenige Veränderungen und wenn, so verbesserte sich die Situation der jeweils befragten Gruppe.

Auch wenn die Ergebnisse keine durchgängig eindeutige Verschlechterung der emotionalen Befindlichkeit aufzeigten, so beweist doch die Tendenz, dass auf lange Sicht wieder Handlungsbedarf besteht. So ist zu überlegen, ob nicht sinnvoller Weise – zum Beispiel einmal jährlich - eine Informationsveranstaltung eingeführt werden sollte, die den Getesteten die Möglichkeit bietet, neu aufkommende Fragen zu klären und Neuerungen auf dem Gebiet „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ in einem angemessenen Rahmen zu diskutieren und vor allem sich weiterhin betreut zu fühlen.

## **6 Literaturverzeichnis**

**Albert, U.S.** (2008): Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland. U.S. Albert für die Mitglieder der Planungsgruppe und Leiter der Arbeitsgruppen Konzentrierte Aktion Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland (Hrsg.). W. Zuckerschwerdt Verlag, München-Wien-New York

**Anderson, B.O.,** Senie, R.T., Vetto, J.T., Wong, G.Y., McCormick, B., Borgen, P.I. (1995): Improved survival in young women with breast cancer. *Ann Surg Oncol*, 2 (5), 407-415

**Armstrong, K.,** Eisen, A., Weber, B. (2000): Assessing the risk of breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342, 564-571

**Badura, B.,** Schröder, H., Klose, J., Macco K. (2010): Fehlzeiten-Report 2009: Arbeit und Psyche: Belastungen reduzieren - Wohlbefinden fördern. Zahlen, Daten, Analysen aus allen Branchen der Wirtschaft. Springer-Verlag, Berlin - Heidelberg

**BRCA-trial UK** (2011). Zu finden unter: [http://www.breakthroughresearch.org.uk/clinical\\_trials/the\\_brca\\_trial.html](http://www.breakthroughresearch.org.uk/clinical_trials/the_brca_trial.html) (Stand 03.08.2011)

**Bundesministerium für Gesundheit** (2011): Zu finden unter: <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/leistungen/frueherkennung-vorsorgeleistungen.html> (Stand 04.11.2011)

**Connor, F.,** Bertwistle, D., Mee, P.J., Ross, G.M., Swift, S., Grigorieva, E., Tybulewicz, V.L., Ashworth, A. (1997): Tumorigenesis and a DNA repair defect in mice with a truncating BRCA2 mutation. *Nat Genet*, 17 (4), 423-430

**Destatis** (2011): Statistisches Bundesamt Deutschland, Pressemitteilung Nr.048 vom 03.02.2011. Verfügbar unter: [http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2011/02/PD11\\_\\_048\\_\\_232,templateId=renderPrint.psml](http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2011/02/PD11__048__232,templateId=renderPrint.psml) (Stand 03.08.2011)

**Diedrich, K.**, Holzgreve, W., Jonat, W., Schultze-Mosgau, A., Schneider, K.-T., Weiss, J. (2007): Gynäkologie und Geburtshilfe. 2. Auflage, Springer-Verlag, Heidelberg

**Dittmann, K.**, Siegrist, J., Matschinger, H., McQueen, D. (1981): Vorzeitiger Herzinfarkt und soziale Belastung: Methode und Ergebnisse einer medizinsoziologischen Studie am Beispiel lebensverändernder Ereignisse. H. Deppe, U. Gerhard, P. Novak (Hrsg.), Medizinische Soziologie, Frankfurt

**Domchek, S.M.**, Friebel, T.M., Neuhausen, S.L., et al. (2006): Mortality after bilateral salpingo-oophorectomy in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: a prospective cohort study. Lancet, 7, 223–229

**Drerup, S.** (unveröffentlicht): Klinische Evaluation verhaltensmedizinischer, psychoonkologischer Interventionsmaßnahmen bei Brustkrebspatientinnen. Med. Diss., Kiel

**DSM-IV-TR:** Saß, H., Wittchen, H.-U., Zaudig, M., Houben, I. (2003): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Text Revision (Diagnostische Kriterien), deutsche Bearbeitung, 1. Auflage, Hogrefe Verlag, Göttingen-Berlin -Seattle-Toronto

**Eyford, J.E.**, Bodvarsdottir, S.K. (2005): Genomic instability and cancer: networks involved in response to DNA damage. Mutat Res, 592 (1-2), 18-28

**Ethik-Beirat beim BMG** (2000): Prädiktive Gentests. Eckpunkte für eine ethische und rechtliche Orientierung. Verfügbar unter: [http://www.kritischebioethik.de/deutschland\\_downloads\\_gentechnik.html](http://www.kritischebioethik.de/deutschland_downloads_gentechnik.html) (Stand 03.08.2011)

**Fahrenberg, J.**, Myrtek, M., Wilk, D., Kreutel, K. (1986): Multimodale Erfassung der Lebenszufriedenheit: eine Untersuchung an Herz-Kreislauf-Patienten. Psychotherapie, Medizinische Psychologie, 36, 347-357

**Fahrenberg, J.**, Myrtek, M., Schumacher, J. et al. (2000): Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) Handanweisung, Hogrefe Verlag, Göttingen

**Fan, S.**, Meng, Q., Auburn, K., Carter T., Rosen, E.M. (2006): BRCA1 and BRCA2 as molecular targets for phytochemicals indole-3-carbinol and genistein in breast and prostate cancer cells. *Br J Cancer*, 13, 94 (3), 407–426

**Ford, D.**, Easton, D.F., Stratton, M., Narod, S., Goldgar, D., Devilee, P., Bishop, D.T., Weber, B., Lenoir, G., Chang-Claude, J., Sobol, H., Teare, M.D., Struewing, J., Arason, A., Scherneck, S., Peto, J., Rebbeck, T.R., Tonin, P., Neuhausen, S., Barkadottir, R., Eyfjord, J., Lynch, H., Ponder, B.A., Gayther, S.A., Zelada-Hedman, M. (1998): Genetic heterogeneity and penetrance analysis of the BRCA1 and BRCA2 genes in breast cancer families. The Breast Cancer Linkage Consortium. *Am J Hum Genet*, 62 (3), 676-689

**Frank, T.S.**, Deffenbaugh, A.M., Reid, J.E., Hulick, M., Ward, B.E., Lingenfelter, B., Gumpfer, K.L., Scholl, T., Tavtigian, S.V., Pruss, D.R., Critchfield, G.C. (2002): Clinical characteristics of individuals with germline mutations in BRCA1 and BRCA2: analysis of 10.000 individuals. *J Clin Oncol*, 20 (6), 1480-1490

**Gerber, B.**, Semrau, S., Sautter-Bihl, M.L., Hartmann, K., Fietkau, K. (2004): Bestrahlung des Mammakarzinoms während der Primärbehandlung, *Dtsch Arztebl*, 101 (4), 2962–2968

**Gerber, W.-D.**, Basler, H.-D., Tewes, U. (1994): *Medizinische Psychologie*. 1. Auflage, Urban und Schwarzenberg Verlag, München-Wien-Baltimore

**GLOBOCAN IARC** (2008): Section of cancer information (29/10/2011). Verfügbar unter: <http://globocan.iarc.fr/factsheets/cancers/breast.asp> (Stand 03.08.2011)

**Gowen, L.C.**, Avrutskaya, A.V., Latour, A.M., Koller, B.H., Leadon, S.A. (1998): BRCA1 required for transcription-coupled repair of oxidative DNA damage. *Science*, 281 (5379), 1009-1012

**Graeser, M.K.**, Engel, Ch., Rhiem, K., et al. (2009): Contralateral breast cancer risk in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *J Clin Oncol*, 27, 1-6

**Greer, S.,** Moorey, S., Baruch, J.D., Watson, M., Robertson, B.M., Mason, A., Rowden, L., Law, M.G., Bliss, J.M. (1992): Adjuvant psychological therapie for patients with cancer: a prospective randomised trial. *BMJ.*, 304, 657-690

**Hall, J.M.,** Lee, M.K., Newman, B., Morrow, J.E., Anderson, L.A., Huey, B., King, M.-C., (1990): Linkage of early-onset familial breast cancer to chromosome 17q21. *Science*, 250, 1648-1689

**Henrich, G.,** Herschbach, P. (2000): Question on life satisfaction (FLZ-M) – A short questionnaire for assessing subjective quality of life. *Eur J Psychol Assess*, 16, 150-159

**Herdegen, T.** (2008): Kurzlehrbuch Pharmakologie und Toxikologie. 1. Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart-New York

**Herrmann, C.,** Buss, U., Snaith, R.P. (1995): HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version. Testdokumentation und Handanweisung. Hans Huber Verlag, Bern-Göttingen-Toronto-Seattle

**Hofferbert, S.,** Backe, J., Worringen, U., Caffier, H., Faller, H., Grimm, T., Weber, B. (1998): Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom: interdisziplinärer Ansatz zur genetischen Testung. *Medizinische Genetik*, 10, 253-255

**Jasin, M.** (2002): Homologous repair of DNA damage and tumorigenesis: the BRCA connection. *Oncogene*, 21 (58), 8981-93

**Kalbheim, E.** (2009): Zwölf spezialisiert Zentren für Betroffene. Mamma Mia! Das Brustkrebsmagazin, Spezialausgabe 1, 12-13

**Kadouri, L.,** Ayala, H., Rotenburg, Y., et al. (2007): Cancer risk in carriers of BRCA1/2 Ashkenazi founder mutations. *J. Med Genet*, 44, 467-471

**Kiechle, M.,** Böttcher, B., Ditsch, N., Kuschel, B., Plattner, U., Schwarz-Boeger, M., Untch, M., Vodermaier, A. (2003): Hereditäres Mammakarzinom. Sauer H. (Hrsg.), Manual Mammakarzinome, 9. Auflage, W. Zuckerschwerdt Verlag, München, 72-81

**Klein, D.F.** (1974): Endogenomorphic depression. *Archives of General Psychiatry*, 31, 447-454

**Kote-Jarai, Z.,** Eeles, R.A. (1999): BRCA1, BRCA2 and their possible function in DNA damage response. *Br J Cancer.*, 81 (7), 1099-1102

**Lewin, B.,** Robertson, I.H., Cay, E.L., Irving, J.B., Campbell, M. (1992): Effects of self-help post-myocardial-infarction rehabilitation on psychological adjustment and use of health services. *Lancet*, 339, 1036-1040

**Liede, A.,** Karlan, B.Y., Narod, S.A. (2004): Cancer risk for male carriers of germline mutations in BRCA1 and BRCA2. *J. Clin Oncol*, 22, 735-742

**Meindl, A.,** Ditsch, N., Kast, K., Rhiem, K., Schmutzler, R.K. (2011): Hereditary breast and ovarian cancer- new genes, new treatments, new concepts. *Dtsch Arztebl Int*, 108 (19), 323-330

**Meindl, A.,** Hellebrand, A., Wiek, C., et al. (2010): Germline mutations in breast cancer and ovarian cancer pedigrees established RAD51C as human cancer susceptibility gene. *Nat Genet*, 42, 410-414

**Metcalfe, K.,** Lynch, H.T., Ghadirian, P. (2004): Contralateral breast cancer in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *J Clin Oncol*, 22, 2328–2335

**Miki, Y.,** Swensen, J., Shattuck-Eidens, D., Futreal, P.A., Harshman, K., Tavtigian, S., Liu, Q., Cochran, C., Bennet, L.M., Ding, W., Bell, R., Rosenthal, J., Hussey, C., Tran, T., McClure, M., Frye, C., Hattier, T., Phleps, R., Haugen-Stano, A., Katcher, H., Yakumo, K., Gholami, Z., Shaffer, D., Stone, S., Bayer, S., Wray, C., Bogden, R., Dayananth, P., Ward, J., Tonin, P., Narod, S., Brstow, P.K., Norris, F.H., Helvering, L., Morrison, P., Rosteck, P., Lai, M., Barrett, J.C., Lewis, C., Neuhausen, S., Cannon-Albright, L., Glodgar, D., Wisemann, R., Kamp, A., Skolnick, M.H. (1994): A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*, 266, 66-71

**Morschitzky H.** (2009): Angststörungen - Diagnostik, Konzepte, Therapie und Selbsthilfe. 4. Auflage, Springer-Verlag, Wien-New York

**Passarge, E.** (1998): Hereditäre Tumorerkrankungen. Eine Einführung. Medizinische Genetik, 10, 248-249

**Rebbeck, T.R.,** Friebel, T., Lynch, H.T. (2004): Bilateral prophylactic mastectomy reduces breast cancer risk in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. The PROSE Study Group. J Clin Oncol, 22, 1055–1062

**Ripperger, T.,** Gadzicki, D., Meindl, A., Schlegelberger, B. (2009): Breast cancer susceptibility: current knowledge and implications for genetic counselling. Eur J Hum Genet, 17, 722-731

**Robert-Koch-Institut** und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (2010): Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. 7. Ausgabe, Berlin

**Rothfuss, A.,** Grompe, M. (2004): Repair kinetics of genomic interstrand DNA cross-links: evidence for DNA double-strand break-dependent activation of the Fanconi anemia /BRCA pathway. Mol Biol Cell, 24 (1), 123-134

**Schaaf, C.** et Zschocke, J. (2008): Basiswissen Humangenetik, Springer Verlag, Heidelberg

**Schmutzler, R.K.,** Kempe, A., Kiechle, M., Beckmann, M.W. (1999): Klinische Beratung und Betreuung von Frauen mit erblicher Disposition für das Mamma- und Ovarialkarzinom. Dtsch Med Wochenschr, 124, 563-566

**Schmutzler, R.K.,** Kiechle, M.; Beckmann, M. (2002): Prävention: Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom. Dtsch Arztebl, 99, 1372–1378

**Schumacher, J.,** Laubach, W., Braehler, E. (1995): Wie zufrieden sind wir mit unserem Leben? Soziodemographische und psychologische Praediktoren der allgemeinen und



bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit. Zeitschrift für Medizinische Psychologie, 4 (1), 17-26

**Schumacher-Egbers, E.** (2006): Untersuchung von Psychosozialen Prädiktoren bei Ratsuchenden und Betroffenen in Hinblick auf die BRCA1- und BRCA2-Genetestung, Med. Diss., Kiel

**Sharan, S.K.,** Morimatsu, M., Albrecht, U., Lim, D.S., Regel, E., Dinh, C., Sands, A., Eichele, G., Hasty, P., Bradley, A. (1997): Embryonic lethality and radiation hypersensitivity mediated by Rad51 in mice lacking BRCA2. Nature, 24, 386 (6627), 804-810

**Silverman, D.T.,** Schiffman, M., Everhart, J., et al. (1999): Diabetes mellitus, other medical conditions and family history of cancer as risk factors for pancreatic cancer. Br J Cancer, 80, 1830-1837

**Snaith, R.P.** (1987): The conceptions of mild depression. Br J Psychiatry, 150, 387-393

**SPSS inc.** (1999): SPSS for Windows. Release 10.1, SPSS inc., Chicago

Es wird auf die Dissertation von Frau Schumacher-Egbers, 2006 hingewiesen, die ebenfalls auf der Grundlage der Datenauswertung so erfolgte.

**Thompson, D. R.,** Meddis, R. (1990): A prospective evaluation of in-hospital counselling for first time myocardial infarction men. J Psychosom Res, 34, 237-248

**Turnbull, C.,** Rahman, N. (2008): Genetic predisposition to breast cancer: past, present and future. Annu Rev Genomics Hum Genet, 9, 321-45

**Turner, N.,** Tutt, A., Ashworth, A. (2005): Targeting the DNA repair defect of BRCA tumours. Curr Opin Pharmacol, 5, 388-393

**Wooster, R. ,** Bignell, G., Lancaster, J., Swift, S., Seal, S., Mangion, J., Collins, N., Gregory, S., Gumbs, C., Micklem, G., Baftot, R., Hamoudi, R., Patel, S., Rice, C., Biggs, P., Hashim, Y., Smith, A., Connor, F., Arason, A., Gudmunsson, J., Ficenec, D., Kelsell, D., Ford, D., Tonin, P., Bishop, D.T., Spurr, N.K., Ponder, B.A.J., Eles, R., Peto, J., Devilee, P.,

Cornelisse, C., Lynch, H., Narod, S., Lenoir, G., Egilsson, V., Barkadottir, R.B., Easton, D.F., Bentley, D.R., Futreal, P.A., Ashworth, A., Stratton, M.R. (1995): Identification of the breast cancer susceptibility gene, BRCA2. *Nature*, 378, 789-791

**Worringen, U.** (2001): Genetische Diagnostik bei familiären Mamma- und Ovarialkarzinom. Risikowahrnehmung, Früherkennungsverhalten, Einstellungen und Untersuchungsintention, Phil. Diss., Freiburg (Breisgau)

**Zigmond, A.S.,** Snaith, R.P.(1983): The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67

**7 Anhang****7.1 Zulassung durch die Ethik-Kommission**

MEDIZINISCHE FAKULTÄT  
DER CHRISTIAN-ALBRECHTS-UNIVERSITÄT ZU KIEL

ETHIK-KOMMISSION

Abt. Medizinische Psychologie  
Eing.: 16. MRZ. 2010



*Frank W. D. Gerber* gestanzt  
bei Dr. Glinicke  
am 17.03.10

Universitäts-Kinderklinik · Schwannenweg 20 · 24105 Kiel

Schwannenweg 20  
D-24105 Kiel

Telefon 04 31 / 597-18 09  
Telefax 04 31 / 597-18 31

Datum:

10.3.2010

Herrn Prof. Dr. W.D. Gerber  
Frau Dr. E. Kirsch  
Institut für Med. Psychologie und Soziologie  
Diesterwegstr. 10 – 12  
24113 Kiel

**AZ.: D 414/10**  
**Studienplan:**

(bitte stets angeben)

**Retrospektive Untersuchungen psychologischer Parameter  
bei Ratsuchenden und Betroffenen mit einer genetischen  
Belastung durch BRCA 1 und BRCA 2 ab 2 Jahren nach der  
Ergebnismitteilung**

Anschreiben vom 19.2.2010, Patienteninformation zum psychologi-  
schen Fragebogen T1, Patientenansreiben zum neuen Fragebogen  
Feb.2010, Neuer Fragebogen für erkrankte und nicht erkrankte Rat-  
suchende mit und ohne Mutationsnachweis.

**Ihr Schreiben  
vom:**

**19.2.2010 (Eingang 23.2.2010)**

Sehr geehrte Frau Kirch, lieber Herr Kollege Gerber,

vielen Dank für Ihr oben genanntes Schreiben mit den dazugehörigen Unterlagen.

Nach Durchsicht der Unterlagen durch die Geschäftsstelle und durch mich als stell-  
vertretenden Vorsitzenden der Ethik-Kommission bestehen gegen das Projekt keine  
berufsethischen und berufsrechtlichen Bedenken.

Mit freundlichen kollegialen Grüßen

Prof. Dr. med. Dr. jur. H.-J. Kaatsch  
Stellv. Vorsitzender der Ethik-Kommission

Dr. med. Christine Glinicke  
Geschäftsführung der Ethik-Kommission

## 7.2 aktueller Flyer der Tumorrisiko-Sprechstunde Kiel

**→ Kontakt**

**→ Wenn Sie die o.g. Aufnahmekriterien erfüllen:**

**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein**  
Tumorrisiko-Sprechstunde  
für erblichen Brust-/Eierstockkrebs  
Arnold-Heller-Straße 3, Haus 24, 24105 Kiel

**E Eingang**  
Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe,  
Hegewischstraße 4

**Anmeldung**  
Tel.: 0431 597-2071, Fax: -21 11  
E-Mail: [ufkturi@email.uni-kiel.de](mailto:ufkturi@email.uni-kiel.de)  
Sprechen Sie bitte auch auf unseren Anrufbeantworter.  
Sie erhalten auf jeden Fall einen Rückruf.

**→ Wenn Sie die o.g. Kriterien nicht erfüllen  
und bei Fragen zur Veranlagung für andere  
Tumorerkrankungen:**

**→ Campus Kiel**  
**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein**  
Institut für Humangenetik  
Arnold-Heller-Straße 3, Haus 10, 24105 Kiel

**E Eingang** Schwanenweg 24

**Anmeldung**  
Tel.: 0431 597-1776, Fax: -1880  
E-Mail: [office@medgen.uni-kiel.de](mailto:office@medgen.uni-kiel.de)  
[www.uni-kiel.de/medgen](http://www.uni-kiel.de/medgen)

**→ Campus Lübeck**  
**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein**  
Institut für Humangenetik  
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

**Anmeldung**  
Tel.: 0451 500-2621, Fax: -4187  
E-Mail: [marianne.schirr@uk-sh.de](mailto:marianne.schirr@uk-sh.de)  
[www.humangenetik.uni-luebeck.de](http://www.humangenetik.uni-luebeck.de)



UNIVERSITÄTSKLINIKUM  
Schleswig-Holstein

**→ Campus Kiel**



**Krebszentrum Nord**  
Comprehensive Cancer Center

**→ Tumorrisiko-Sprechstunde**

Erblicher Brust-  
und Eierstockkrebs



Stabsstelle P.O. G. Weinberger, Stand Februar 2010

## → Wir über uns

Die Tumorrisiko-Sprechstunde für erblichen Brust- und Eierstockkrebs des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein am Campus Kiel ist ein Angebot für Familien, in denen gehäuft und/oder in besonders jungem Alter Brust- und/oder Eierstockkrebs aufgetreten ist. Hier werden Sie von erfahrenen Spezialisten der Humangenetik, Gynäkologie und Psychologie über Erkrankungsrisiken und Vererbungswahrscheinlichkeiten, Früherkennung und Nachsorge sowie Maßnahmen zur Senkung des Risikos für Brust- und Eierstockkrebs beraten.

Die Tumorrisiko-Sprechstunde für erblichen Brust- und Eierstockkrebs wird gemeinsam von folgenden Einrichtungen am Campus Kiel getragen:

- Institut für Humangenetik
- Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe / Mammazentrum Kiel
- Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Die fächerübergreifende Kooperation wird unterstützt durch das Krebszentrum Nord, ein landesweites Kompetenznetzwerk für Krebserkrankungen des UK S-H. Seit Anfang des Jahres 2008 verbindet es eine Vielzahl der Institutionen in Schleswig-Holstein, die an der Versorgung von Patienten mit onkologischen Erkrankungen beteiligt sind.



## → Erbliches Risiko

### → Erblicher Brust- und Eierstockkrebs

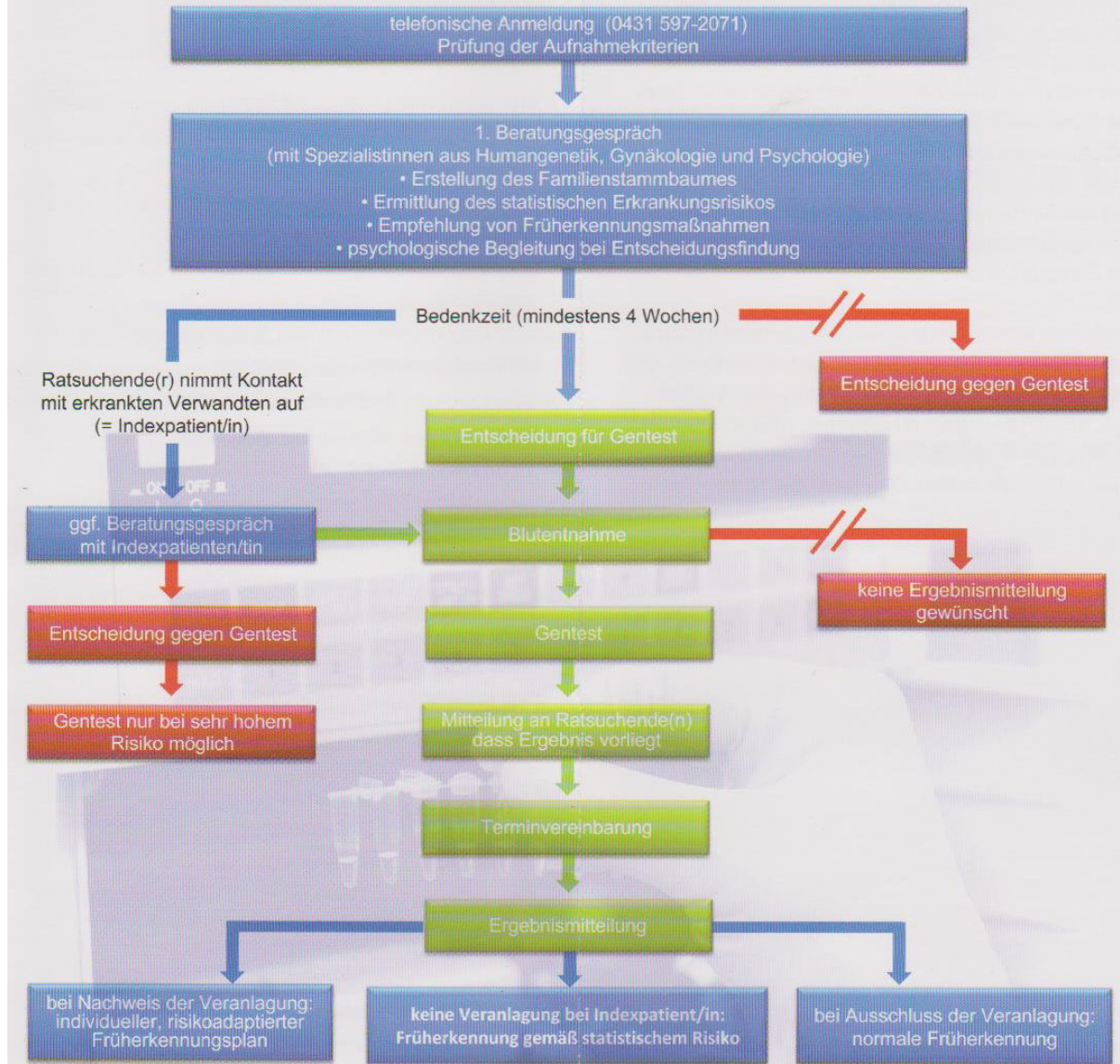
In Deutschland erkrankt jede achte bis zehnte Frau an Brustkrebs. Von den jährlich ca. 50.000 Neuerkrankungen entstehen ca. 5.000 aufgrund einer erblichen Veranlagung. Erblicher Brustkrebs tritt oft in vergleichsweise jungem Alter auf. Häufig sind mehrere Familienmitglieder betroffen. Neben Brustkrebs tritt in diesen Familien gehäuft Eierstockkrebs bzw. bei Männern gehäuft Prostata- und Brustkrebs auf. Ungefähr die Hälfte der erblichen Brustkrebskrankungen beruht auf einer Veränderung in einem der Brustkrebsgene BRCA1 oder BRCA2. Diese Veränderungen können an die Kinder weitervererbt werden. Wer einen solchen Gendefekt geerbt hat, muss nicht zwangsweise auch erkranken. Jedoch ist die Wahrscheinlichkeit für eine Krebserkrankung gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht. Die Veranlagung kann u.U. durch einen Gentest nachgewiesen werden. Voraussetzung für einen aussagekräftigen Test ist in der Regel, dass eine an Brust-/Eierstockkrebs erkrankte Verwandte eine Blutprobe zur Verfügung stellt.

### → Nutzen der Tumorrisiko-Sprechstunde

Durch eine Beratung und ggf. einen Gentest kann geklärt werden, ob für Sie oder Ihre Angehörigen ein erhöhtes Krebserkrankungsrisiko besteht. Im Falle eines erhöhten Brustkrebsrisikos ermöglichen wir Ihnen eine intensivierte Krebsfrüherkennung. Bei konsequenter Durchführung aller empfohlenen Früherkennungsmaßnahmen werden etwa 90 % aller neu auftretenden Tumore in gut behandelbaren Frühstadien entdeckt. Durch vorbeugende Operationen kann das Erkrankungsrisiko unter Umständen sogar unter das Durchschnittsrisiko gesenkt werden. Natürlich kann das Wissen um ein erhöhtes Krebserkrankungsrisiko auch belastend wirken. Aber es ermöglicht neben einer auf das persönliche Risiko angepassten Früherkennung auch eine Entlastung von unnötigen Ängsten für diejenigen, welche die Veranlagung nicht geerbt und damit nur die altersentsprechenden Erkrankungsrisiken haben.



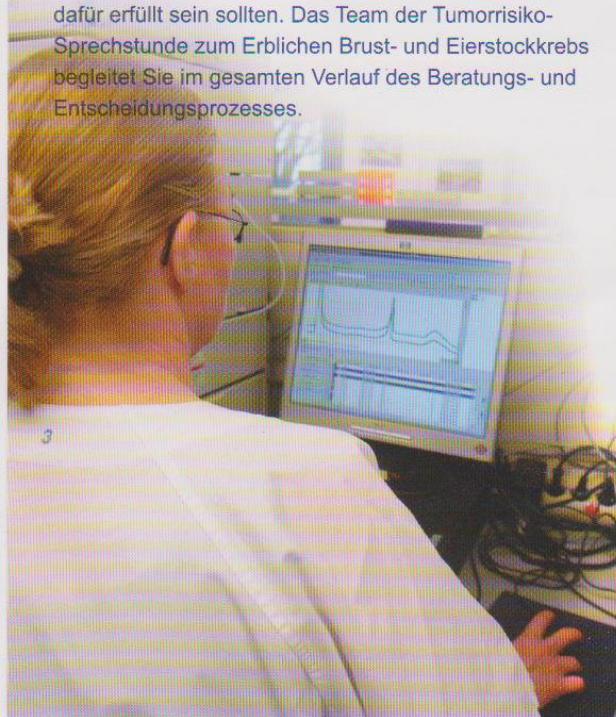
# → Ablaufdiagramm Gentest



## → Beratungsverlauf

Wenn Sie ein erhöhtes Brust-/Eierstockkrebsrisiko für sich oder Ihre Angehörigen befürchten, werden wir zunächst telefonisch mit Ihnen klären, ob bei Ihnen bzw. in Ihrer Familie die Kriterien für eine Beratung in der Tumorrisiko-Sprechstunde für erblichen Brust- und Eierstockkrebs erfüllt sind. Sind diese Kriterien nicht erfüllt, empfehlen wir Ihnen eine Beratung in einem der Institute für Humangenetik des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, entweder am Campus Kiel oder am Campus Lübeck.

Nach dem ersten persönlichen Beratungsgespräch in der Tumorrisiko-Sprechstunde für erblichen Brust- und Eierstockkrebs haben Sie mindestens vier Wochen Zeit, um zu überlegen, ob Sie einen solchen Gentest durchführen lassen möchten, wenn die Voraussetzung dafür erfüllt sein sollten. Das Team der Tumorrisiko-Sprechstunde zum Erbliehen Brust- und Eierstockkrebs begleitet Sie im gesamten Verlauf des Beratungs- und Entscheidungsprozesses.



## → Aufnahmekriterien

Wenn mindestens eines der folgenden Kriterien für Ihre Familie zutrifft, können Sie eine persönliche Beratung und ggf. den Gentest in Anspruch nehmen:

- drei oder mehr Frauen\* mit Brustkrebs (altersunabhängig)
- zwei Frauen\* mit Brustkrebs (mindestens eine vor dem 51. Lebensjahr erkrankt)
- zwei oder mehr Frauen\* mit Eierstockkrebs (altersunabhängig)
- eine oder mehr Frauen\* mit Brust- und Eierstockkrebs (altersunabhängig)
- eine oder mehr Frauen\* mit Brustkrebs und eine Frau mit Eierstockkrebs (altersunabhängig)
- eine Frau\* mit Brustkrebs (vor dem 36. Lebensjahr erkrankt)
- eine Frau\* mit beidseitigem Brustkrebs (vor dem 51. Lebensjahr erkrankt)
- ein Mann\* mit Brustkrebs und eine Frau mit Brust- oder Eierstockkrebs (altersunabhängig)

\* Verwandte 1. oder 2. Grades mütterlicher- oder väterlicherseits, dazu zählen: Kinder, Eltern, Geschwister und Halbgeschwister, Großeltern, Enkelkinder, Nichten, Neffen, Tanten, Onkel (in Ausnahmefällen: Cousinen, Cousins)



Anmeldung zur  
Tumorrisiko-Sprechstunde:  
Sprechstundenschwester Elke Janne

## → Kostenübernahme

Die Kosten für Beratung, Gentest und für die intensivierte Früherkennung/Nachsorge werden von den meisten Krankenkassen vollständig übernommen, wenn die Aufnahmekriterien erfüllt sind.

### 7.3 Fragebogen des Verbundprojektes der Deutschen Krebshilfe

Fragebogen zur genetischen Testung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs, Version Betroffene T1

Studiennummer:	
Zentrum:	
(vom Zentrum auszufüllen!)	

## Angaben zur Person

### Version Betroffene T1

Wir bitten Sie um einige Angaben zu Ihrer Person.

Name: \_\_\_\_\_

Vornamen: \_\_\_\_\_

Geburtsname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Ausfülldatum: \_\_\_\_\_



**Geschlecht**

- ☐ weiblich      ☐ männlich

**Geburtsdatum**

- ☐☐ ☐☐ ☐☐  
Tag      Monat      Jahr

**Familienstand**

- ☐ ledig      seit? \_\_\_\_\_  
☐ verheiratet      \_\_\_\_\_  
☐ getrennt lebend      \_\_\_\_\_  
☐ geschieden      \_\_\_\_\_  
☐ verwitwet      \_\_\_\_\_

**Lebenssituation**

- ja      nein  
☐ ☐ in fester Partnerschaft lebend  
☐ ☐ leibliche Kinder      Anzahl ☐☐  
☐ ☐ adoptierte Kinder      Anzahl ☐☐

**Größe des Haushalts**

- ☐☐ Erwachsene      ☐☐ Kinder

und zwar sind dies folgende Personen:

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Höchster Schulabschluß**

- ☐ noch in der Schule  
☐ Sonderschulabschluß  
☐ Hauptschulabschluß  
☐ Realschule/Mittlere Reife  
☐ Abitur/Fachhochschulreife  
☐ ohne Abschluß  
☐ sonst. Abschluß \_\_\_\_\_

**Höchster Berufsabschluß**

- ☐ noch in Berufsausbildung  
☐ Lehre  
☐ Meister/Fachschule  
☐ Fachhochschule/Universität  
☐ ohne Abschluß  
☐ sonst. Abschluß \_\_\_\_\_

**Jetzige/letzte Berufstätigkeit**

- ☐ Arbeiter/in  
☐ Facharbeiter/in  
☐ einf./mittl. Angestellte/r, Beamter/-in  
☐ höhere/r Angestellte/r, Beamter/-in  
☐ Selbständige/r  
☐ Auszubildende/r, Umschüler/in  
☐ Schüler/in, Student/in  
☐ Hausfrau, Hausmann  
☐ Rentner/in  
☐ ohne Beruf  
☐ Sonstige \_\_\_\_\_

**Erwerbstätigkeit**

- ☐ voll erwerbstätig  
☐ teilzeitbeschäftigt  
☐ nicht erwerbstätig  
☐ arbeitslos

**Arbeitsunfähigkeit (AU) - zur Zeit**

ja    nein

☐ ☐
☐ ☐ Dauer der aktuellen AU in Wochen
**Arbeitsunfähigkeit - letzte 12 Monate**

- ☐ keine  
☐ unter 3 Monate  
☐ 3-6 Monate  
☐ über 6 Monate

**Dauer der Krankenhausaufenthalte - letzte 12 Monate**

- ☐ 0 Wochen  
☐ 1 Woche  
☐ 2 Wochen  
☐ 4 Wochen  
☐ 6 Wochen  
☐ 8 Wochen  
☐ ☐ über 8 Wochen

**psychiatrische Vorbehandlungen**

- | früher                   | aktuell                  | noch<br>nie              |           |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ambulant  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | stationär |

**psychotherapeut. Vorbehandlungen**

- | früher                   | aktuell                  | noch<br>nie              |           |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ambulant  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | stationär |

**Krankengeschichte**

- | früher                   | aktuell                  | noch<br>nie              |                               |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Suchter-<br>krankung          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Selbstmord-<br>versuch        |
|                          | ja                       | nein                     |                               |
|                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Brustkrebs                    |
|                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Eierstockkrebs                |
|                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | sonstige Krebs-<br>erkrankung |

## Inanspruchnahme von Hilfeleistungen in den letzten 12 Monaten

	Anzahl der Besuche					
	keine	bis 2	bis 4	bis 6	bis 8	mehr als 8
Hausarzt/ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gynäkologe/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Humangenetiker/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderer Facharzt/ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologe/in / Psychotherapeut/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heilpraktiker/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Risikowahrnehmung

Wann wurde Ihre Brust-/Eierstockkrebserkrankung festgestellt? 19|\_\_|

Wie sehr fühlen Sie persönlich belastet durch Ihre Krebserkrankung

nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie hoch schätzen Sie Ihr Risiko ein, daß Sie Brust-/Eierstockkrebs weitervererben können? |\_\_| %  
(von 0 bis 100 %)

Wie sehr sind Sie persönlich besorgt, daß Sie Brust-/Eierstockkrebs vererben könnten?

nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Informiertheit

Wie gut fühlen Sie sich über folgende Punkte informiert?

	nicht	wenig	etwas	ziemlich	sehr
Ihr Risiko, Brust-/Eierstockkrebs zu vererben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Vererbung der BRCA-Gene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Möglichkeiten der genetischen Testung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Möglichkeiten der Früherkennung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Möglichkeiten der Beratung und Unterstützung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ablauf und Dauer der genetischen Testung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche Informationsquellen haben Sie herangezogen?

---



---



---



---

Fragebogen zur genetischen Testung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs, Version Betroffene T1

Worüber möchten Sie insbesondere informiert werden?

---



---



---



---

## Erwartungen und Befürchtungen

Wie wichtig sind folgende Punkte für Ihre Entscheidung, sich beraten, körperlich und ggf. genetisch untersuchen zu lassen?

	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
Etwas über das Risiko meiner Kinder zu erfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zu wissen, ob ich die Früherkennungsuntersuchungen verstärken muß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für die Zukunft planen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entscheidungen über eine chirurgische Maßnahme treffen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gewißheit zu erlangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Frage, ob ich Kinder bekommen möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ängste abzubauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige Erwartungen:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Wie groß sind Ihre Bedenken im Hinblick auf die Beratung und die Untersuchungen?

	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Ich mache mir Sorgen darüber, wie meine Familie damit fertig wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen wegen (Lebens-)versicherungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich glaube, daß ich eine Krebserkrankung nicht verhüten kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fürchte, ich könnte mit einem ungünstigen Testergebnis nicht fertig werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, die Testergebnisse könnten ungenau sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe kein Vertrauen in die moderne Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin besorgt, daß meine Angehörigen schlecht mit einem ungünstigen Testergebnis fertig werden könnten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, meine Verwandten könnten zu große Angst vor einem ungünstigen Ergebnis haben, daß sie sich lieber nicht untersuchen lassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich Sorge mich, daß alles viel zu lange dauern könnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige Bedenken:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Inanspruchnahme von Beratung

Sind Sie früher schon einmal diesbezüglich beraten worden?

☐ nein      ☐ ja      Wenn ja, von wem? \_\_\_\_\_

## Wichtigkeit von Beratung

Wie wichtig sind Ihnen folgende Beratungsangebote?

	nicht wichtig	wenig wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig
Genetische Beratung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gynäkologische Berat. in der Klinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gynäkologische Beratung durch niedergelassene/n Frauenarzt/-ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologische/psychotherapeutische Beratung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges Beratungsangebot, und zwar:					
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung

Wollten Sie im letzten Monat mit jemandem über Ihre Krebs-  
erkrankung und was damit zusammenhängt sprechen?

ja      nein  
☐      ☐

Haben Sie im letzten Monat mit jemandem darüber gesprochen?

☐      ☐

## Fragebogen zur genetischen Testung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs, Version Betroffene T1

Wenn ja, mit wem haben Sie gesprochen und wie hilfreich empfanden Sie das Gespräch?

Ich habe gesprochen mit:		Das Gespräch war für mich:				
		nicht hilfreich	wenig hilfreich	etwas hilfreich	ziemlich hilfreich	sehr hilfreich
Ehe-/Lebenspartner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderen Familienmitgliedern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
niedergel. Ärzten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
niedergel. Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige, und zwar:						
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wollten Sie im letzten Monat mit jemandem über das Risiko sprechen, Ihre Krebserkrankung weiterzuvererben? ja ☐ nein ☐

Haben Sie im letzten Monat mit jemandem über das Risiko gesprochen? ☐ ☐

Wenn ja, mit wem haben Sie gesprochen und wie hilfreich empfanden Sie das Gespräch?

Ich habe gesprochen mit:		Das Gespräch war für mich:				
		nicht hilfreich	wenig hilfreich	etwas hilfreich	ziemlich hilfreich	sehr hilfreich
Ehepartner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Familienmitgliedern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
niedergel. Ärzten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
niedergel. Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Nachsorge / Früherkennung

Nehmen Sie regelmäßig an einem speziellen Nachsorgeprogramm wegen Ihrer Brust-/Eierstockkrebserkrankung teil? ja      nein  
☐      ☐

Welche der folgenden Maßnahmen zur Früherkennung einer ggf. erneuten Brust-/Eierstockkrebserkrankung führen Sie durch?

	ja	nein
Regelmäßige Brustselbstuntersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste/Eierstöcke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßige Röntgenuntersuchung der Brüste (Mammographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßige Ultraschalluntersuchung der Brüste/Eierstöcke (Sonographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Führen Sie sonstige Früherkennungsmaßnahmen durch?  
Wenn ja, welche?

ja      nein  
☐      ☐

---



---

Wie beurteilen Sie Ihre Fähigkeit zur Durchführung der Brustselbstuntersuchung?

sehr gering	eher gering	mittelmäßig	eher gut	sehr gut
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wurden Sie in die Durchführung der Brustselbstuntersuchung eingewiesen?

ja      nein  
☐      ☐

Wenn ja, von wem? \_\_\_\_\_

Fragebogen zur genetischen Testung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs, Version Betroffene T1

---

Für wie nützlich zur Früherkennung einer Brustkrebserkrankung beurteilen Sie die folgenden Maßnahmen?

	sehr wenig nützlich	wenig nützlich	etwas nützlich	ziemlich nützlich	sehr nützlich
Brustselbstuntersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ärztliche Untersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Röntgenuntersuchung (Mammographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ultraschalluntersuchung (Sonographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Operation der Brust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probeentnahme zur Gewebsuntersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chemotherapeutische Vorbeugung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Belastende Lebensereignisse (ILE-TR mod.)**

Sind in den <u>letzten 2 Jahren</u> folgende Ereignisse <u>eingetreten</u> ?	ja	nein
Schwere körperliche Krankheit oder Operation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unfall oder Verletzung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwangerschaft mit Fehlgeburt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tod eines nahen Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeitslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
große Veränderung in der Berufstätigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
finanzielle Belastung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trennung, Scheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
familiäre Auseinandersetzungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme in Zusammenhang mit der Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige belastende Ereignisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ja, welche?		

---



---



---

	nicht	wenig	etwas	ziemlich	sehr
Wie sehr leiden Sie gegenwärtig noch unter diesen Ereignissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr leiden Sie gegenwärtig noch unter Ihrer Brust-/Eierstockkrebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr fühlen Sie sich durch die Beratungen und Untersuchungen belastet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr stehen Sie im Augenblick insgesamt unter Streß?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**HADS-D (mod.)**

Bitte lesen Sie die folgenden Aussagen sorgfältig durch. Kreuzen Sie für jede der Aussagen an, was am besten beschreibt, wie Sie sich **in der letzten Woche einschließlich heute** gefühlt haben. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Aussage und lassen Sie nichts aus.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt

- ☐ meistens  
☐ oft  
☐ von Zeit zu Zeit / gelegentlich  
☐ überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch so freuen wie früher

- ☐ ganz genau so  
☐ nicht ganz so sehr  
☐ nur noch ein wenig  
☐ kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, daß etwas Schreckliches passieren könnte

- ☐ ja sehr stark  
☐ ja, aber nicht allzu stark  
☐ etwas, aber es macht mir keine Sorgen  
☐ überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen

- ☐ ja soviel wie immer  
☐ nicht mehr ganz soviel  
☐ inzwischen viel weniger  
☐ überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf

- ☐ einen Großteil der Zeit  
☐ verhältnismäßig oft  
☐ von Zeit zu Zeit aber nicht allzu oft  
☐ nur gelegentlich / nie

Ich fühle mich glücklich

- ☐ überhaupt nicht  
☐ selten  
☐ manchmal  
☐ meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen

- ☐ ja, natürlich  
☐ gewöhnlich schon  
☐ nicht oft  
☐ überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

- ☐ fast immer  
☐ sehr oft  
☐ manchmal  
☐ überhaupt nicht

Ich habe manchmal so ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

- ☐ überhaupt nicht  
☐ gelegentlich  
☐ ziemlich oft  
☐ sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren

- ☐ ja, stimmt genau  
☐ ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte  
☐ möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum  
☐ ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muß immer in Bewegung sein

- ☐ ja, tatsächlich sehr  
☐ ziemlich  
☐ nicht sehr  
☐ überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft

- ☐ ja, sehr  
☐ eher weniger als früher  
☐ viel weniger als früher  
☐ kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand

- ☐ ja, tatsächlich sehr oft  
☐ ziemlich oft  
☐ nicht sehr oft  
☐ überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen

- ☐ oft  
☐ manchmal  
☐ eher selten  
☐ sehr selten

**KIGU (mod.)**

Im folgenden sind einige Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit beschrieben. Bitte lesen Sie sich jeden Satz durch und beurteilen Sie jeweils, wie sehr die Aussage für Sie **im Augenblick** zutrifft.

Auf einer dazugehörigen Skala können Sie durch Ankreuzen einer Zahl zwischen 0 und 6 angeben, inwieweit Sie der Aussage zustimmen.

	stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
1. Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu beeinflussen.	0	1	2	3	4	5	6
2. Ich habe selbst einen großen Einfluß darauf, wie eine Krankheit bei mir verlaufen wird.	0	1	2	3	4	5	6
3. Wenn ich krank werde, war dies sicher ein Zufall.	0	1	2	3	4	5	6
4. Wenn ich auf mich achtgebe, kann ich Beschwerden vermeiden.	0	1	2	3	4	5	6
5. Die Kontrolle über meinen Krankheitsverlauf haben in der Hauptsache Ärzte und anderes medizinisches Personal.	0	1	2	3	4	5	6
6. Die Menschen, die mir nahestehen (meine Familie, Freunde) haben einen großen Einfluß darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.	0	1	2	3	4	5	6
7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab.	0	1	2	3	4	5	6
8. Der beste Weg für mich, meine Beschwerden zu beeinflussen, ist, regelmäßig zu einem/r Arzt/Ärztin zu gehen.	0	1	2	3	4	5	6
9. Egal, was ich tue: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.	0	1	2	3	4	5	6

**FLZ (mod.)**

Wie zufriedenstellend empfinden  
Sie zur Zeit Ihre

	voll	ziemlich	kaum	nicht
allgemeine Lebenssituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
berufliche (Arbeits-)Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
finanzielle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zwischenmenschliche Kontakte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnerbeziehung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
familiäre Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
körperliche Verfassung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sexuelle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## KLINIKUM DER CHRISTIAN-ALBRECHTS-UNIVERSITÄT ZU KIEL

## TUMORRISIKOSPRECHSTUNDE - MAMMAZENTRUM

Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe  
 Institut für Humangenetik  
 Institut für Medizinische Psychologie

Direktor: Prof. Dr. med. W. Jonat  
 Direktor: Prof. Dr. med. W. Grote  
 Direktor: Prof. Dr. soc. W.D. Gerber

Allgemeine Angaben zur Person

1. Name/Vorname: .....

2. Anschrift: .....

Telefon: ..... Fax: .....

3. Geburtsdatum: .....

4. Familienstand: •
- 1 ☐ ledig
  - 2 ☐ verheiratet
  - 3 ☐ geschieden/getrennt lebend
  - 4 ☐ verwitwet
  - 5 ☐ in fester Partnerschaft lebend

5. Haben Sie Kinder? ☐ nein ☐ ja: bitte alle angeben mit Geschlecht und Alter.....

.....

.....

6. Wohnsituation:
- 0 ☐ allein lebend
  - 1 ☐ mit Partner/in lebend
  - 2 ☐ mit Partner/in und Kindern lebend
  - 3 ☐ mit Kindern/ ohne Partner/in
  - 4 ☐ mit den Eltern lebend
  - 5 ☐ mit Freunden lebend
  - 6 ☐ in Wohngemeinschaft lebend
  - 7 ☐ sonstiges: .....

7. Schulbildung:
- 0 ☐ ohne Schulabschluß
  - 1 ☐ Hauptschule/Volksschule
  - 2 ☐ Realschule/Mittlere Reife
  - 3 ☐ Fachhochschulreife
  - 4 ☐ Gymnasium/Abitur
  - 5 ☐ Hochschule/Universität

7. Ihr derzeitiger Beruf: .....?

Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Michaelisstr. 16, 24105 Kiel:	Prof. Dr. W. Jonat	Tel.: 0431/597-2040	Fax.: 0431/597-2146
	Priv. Doz. Dr. M. Kiechle	Tel.: 0431/597-2173	Fax.: 0431/597-2539
	Priv. Doz. Dr. J. Pfisterer	Tel.: 0431/597-2173	Fax.: 0431/597-2539
	Dr. U. Schwarz-Boeger	Tel.: 0431/597-2173	Fax.: 0431/597-2539
Institut für Humangenetik, Schwanenweg 2-4, 24105 Kiel:	Prof. Dr. W. Grote	Tel.: 0431/597-1774	Fax.: 0431/597-1880
	Prof. Dr. Schlegelberger	Tel.: 0431/597-1781	Fax.: 0431/597-1880
	Dr. A. Caliebe	Tel.: 0431/597-1780	Fax.: 0431/597-1880
	Dr. B. Fischer	Tel.: 0431/597-1788	Fax.: 0431/597-1880
	R. Siebert	Tel.: 0431/597-1779	Fax.: 0431/597-1880
Institut für Medizinische Psychologie, Niemannsweg 147, 24105 Kiel:	Prof. Dr. W.D. Gerber	Tel.: 0431/597-2644	Fax.: 0431/597-2711
	Dipl. Psych. B. Albacht	Tel.: 0431/597-2645	Fax.: 0431/597-2711

## Fragebogen zur Vorbereitung der Beratung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs (KIMS-TR-B)

1. Von wem haben Sie über die Möglichkeit einer Gen-Untersuchung bei uns erfahren?  
\_\_\_\_\_
2. Hat Ihnen jemand (dringend) geraten sich untersuchen zu lassen und wenn ja, wer?  
☐ nein      ☐ ja      \_\_\_\_\_
3. Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet, daß sie an Brust-/Eierstockkrebs erkrankt sind?  
☐ sehr belastet      ☐ wenig belastet      ☐ nicht belastet
4. Haben Sie (noch/wieder) Krankheitssymptome, die Sie beunruhigen und wenn ja, welche?  
☐ nein      ☐ ja      \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
5. Sind Sie besorgt, daß Ihr Brust-/Eierstockkrebs wieder schlimmer werden könnten?  
☐ sehr besorgt      ☐ ein wenig besorgt      ☐ nicht besorgt
6. Hatten Sie in Ihrem bisherigen Leben bereits Erfahrungen mit schweren Erkrankungen und wenn ja, welche?  
☐ nein      ☐ ja      \_\_\_\_\_
7. Gibt es in Ihrer Familie noch jemanden, der derzeit an Krebs erkrankt ist und wenn ja, wer?  
☐ nein      ☐ ja      \_\_\_\_\_
8. Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet?  
☐ sehr belastet      ☐ wenig belastet      ☐ nicht belastet
9. Gibt es in Ihrer Familie jemanden, der an Krebs verstorben ist und wenn ja, wer?  
☐ nein      ☐ ja      \_\_\_\_\_
10. Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet?  
☐ sehr belastet      ☐ wenig belastet      ☐ nicht belastet



Fragebogen zur Vorbereitung der Beratung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs, Version Betroffene T0

---

11. Gibt es jemanden, der für Sie besonders wichtig ist und Sie unterstützt, wenn Sie Sorgen haben oder belastet sind und wenn ja, wer?  
☐ niemand    ☐ ja \_\_\_\_\_
12. Legen Sie persönlich Wert auf Hilfe durch andere?  
☐ sehr                      ☐ wenig                      ☐ nein
13. Gibt es Phasen, in denen Sie sich eher bedrückt fühlen?  
☐ oft                      ☐ selten                      ☐ nie
14. Gibt es Phasen, in denen Sie sich eher ängstlich fühlen?  
☐ oft                      ☐ selten                      ☐ nie
15. Gibt es in Ihrem derzeitigen Leben besondere Belastungen im Beruf oder in der Familie und wenn ja, welche?  
☐ nein                      ☐ ja \_\_\_\_\_
16. Wie sicher und überzeugt sind Sie derzeit, daß Sie eine mögliche erbliche Veranlagung zur Krebserkrankung (Brust-/Eierstockkrebs) tatsächlich erfahren möchten?  
☐ sehr sicher                      ☐ unentschieden                      ☐ eher unsicher

Vielen Dank!

## 7.4 Modifizierter Fragebogen (für die vorliegende Dissertation)

### Wir bitten Sie um Angaben zu sich selbst

1. Name/ Vorname: \_\_\_\_\_
2. Anschrift: \_\_\_\_\_
3. Telefon/ Fax/ email: \_\_\_\_\_
4. Geburtsdatum: \_\_\_\_\_
5. Familienstand:
 

<input type="checkbox"/> ledig	<input type="checkbox"/> geschieden
<input type="checkbox"/> verheiratet	<input type="checkbox"/> verwitwet
<input type="checkbox"/> getrennt lebend	
6. Haben Sie Kinder?
 

<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja, bitte alle angeben mit Geschlecht und Alter
	_____
	_____
7. Wohnsituation:
 

<input type="checkbox"/> allein lebend	<input type="checkbox"/> mit Kindern ohne Partner/in lebend
<input type="checkbox"/> mit Partner/in lebend	<input type="checkbox"/> mit den Eltern lebend
<input type="checkbox"/> mit Partner/in und Kindern lebend	
8. jetziger/letzter Beruf:
 

<input type="checkbox"/> Arbeiter/in	<input type="checkbox"/> Facharbeiter/in
<input type="checkbox"/> einf./mittl. Angestellte/r, Beamte/r	<input type="checkbox"/> höhere/r Angestellte/r, Beamte/r
<input type="checkbox"/> Selbständige/r	<input type="checkbox"/> Auszubildende/r, Umschüler/in
<input type="checkbox"/> Schüler/in, Student/in	<input type="checkbox"/> Hausfrau, Hausmann
<input type="checkbox"/> Rentner/in	<input type="checkbox"/> ohne Beruf
<input type="checkbox"/> Sonstiges: _____	
9. Erwerbstätigkeit:
 

<input type="checkbox"/> voll erwerbstätig	<input type="checkbox"/> teilzeitbeschäftigt
<input type="checkbox"/> nicht erwerbstätig	<input type="checkbox"/> arbeitslos

**Ihre Krankengeschichte**

10. psychiatrische Vorbehandlungen:	ambulant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	stationär	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
psychotherap. Vorbehandlungen:	ambulant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	stationär	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Suchterkrankungen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Selbstmordversuch		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
				seit wann?	
Brustkrebs		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
Eierstockskrebs		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
sonstige Krebserkrankungen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>

## 11. Inanspruchnahme von Hilfeleistungen in den letzten zwölf Monaten:

		Anzahl der Besuche				
	keine	bis 2	bis 4	bis 6	mehr als 6	
Hausarzt/ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gynäkologe/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Humangenetiker/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
andere/r Facharzt/ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psychologe/in / Psychotherapeut/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Heilpraktiker/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

## 12. Nehmen Sie regelmäßig an einem speziellen Nachsorge/Vorsorgeprogramm für Brust-/Eierstockskrebs teil?

☐ ja
 ☐ nein

## 13. Welche der folgenden Maßnahmen zur Früherkennung einer (ggf. erneuten) Brust-/Eierstockskrebserkrankung führen Sie durch?

Regelmäßige Brustselbstuntersuchung	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste/ Eierstöcke	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Regelmäßige Röntgenuntersuchung der Brüste (Mammographie)	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Regelmäßige Ultraschalluntersuchung der Brüste/ Eierstöcke (Sonographie)	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein

## 14. Sind in den letzten 2 Jahren folgende Ereignisse eingetreten?

Schwere körperliche Krankheit oder Operationen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Unfall oder Verletzung	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Schwangerschaft mit Fehlgeburt	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Tod eines nahen Angehörigen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Arbeitslosigkeit	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Große Veränderung in der Berufstätigkeit	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Finanzielle Belastung	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Trennung, Scheidung	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Familiäre Auseinandersetzung	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Probleme im Zusammenhang mit der Wohnsituation	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
sonstige belastende Ereignisse	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Wenn ja, welche	<hr/>	

	nicht	wenig	etwas	ziemlich	sehr
Wie sehr leiden Sie gegenwärtig noch unter diesen Ereignissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr leiden Sie gegenwärtig noch unter Ihrer Brust-/Eierstockskrebserkrankung (falls die Frage für Sie zutrifft)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr fühlen Sie sich durch Beratungen und Untersuchungen belastet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr stehen Sie im Augenblick gesamt unter Stress?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie die Fragen 15-18, wenn Sie erkrankt sind oder waren (sonst bitte bei Frage 19 fortfahren):

15. Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet, dass Sie an Brust-/Eierstockkrebs erkrankt sind/waren?
- ☐ sehr belastet      ☐ wenig belastet      ☐ nicht belastet
16. Haben Sie (noch/wieder) Krankheitssymptome, die Sie beunruhigen?
- ☐ nein      ☐ ja, welche 

---
17. Sind Sie besorgt, dass Ihr Brust-/Eierstockkrebs wieder schlimmer werden könnte?
- ☐ sehr besorgt      ☐ ein wenig besorgt      ☐ nicht besorgt
18. Wollten Sie im letzten Monat mit jemandem über Ihre Krebserkrankung und was damit zusammenhängt sprechen?
- ☐ ja      ☐ nein

19. Hatten Sie in Ihrem bisherigen Leben bereits Erfahrungen mit schweren Erkrankungen?  
☐ nein ☐ ja, welche .....

20. Wie sehr sind Sie dadurch belastet?  
☐ sehr belastet ☐ wenig belastet ☐ nicht belastet

21. Gibt es jemanden, der für Sie besonders wichtig ist und Sie unterstützt, wenn Sie Sorgen haben oder belastet sind?  
☐ niemanden ☐ ja, wer? .....

22. Legen Sie persönlich Wert auf Hilfe durch andere?  
☐ sehr ☐ wenig ☐ nein

23. Wie groß sind Ihre Bedenken im Hinblick auf die Beratung und die Untersuchungen?

	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Ich mache mir Sorgen darüber, wie meine Familie damit fertig wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen wegen (Lebens-)versicherungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fürchte, ich könnte mit einem ungünstigen Testergebnis nicht fertig werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, die Testergebnisse könnten ungenau sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe kein Vertrauen in die moderne Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin besorgt, dass meine Angehörigen schlecht mit einem ungünstigen Testergebnis fertig werden könnten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, meine Verwandten könnten zu große Angst vor einem ungünstigen Ergebnis haben, dass sie sich lieber nicht untersuchen lassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich Sorge mich, dass alles viel zu lange dauern könnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige Bedenken nämlich: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Wie zufriedenstellend empfinden Sie zurzeit Ihre

	voll	ziemlich	kaum	nicht
allgemeine Lebenssituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
berufliche (Arbeits-)situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
finanzielle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zwischenmenschlichen Kontakte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnerbeziehung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
familiäre Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
körperliche Verfassung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sexuelle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Bitte lesen Sie die folgenden Aussagen sorgfältig durch. Kreuzen Sie für jede Aussage an, was am besten beschreibt, wie Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Aussage und lassen Sie nichts aus!

Ich fühle mich angespannt  
oder überreizt

- ☐ meistens  
☐ oft  
☐ von Zeit zu Zeit  
☐ überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch so freuen  
wie früher

- ☐ ganz genau so  
☐ nicht so sehr  
☐ nur noch ein wenig  
☐ kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche  
Vorahnung, dass etwas Schreckliches  
passieren könnte

- ☐ ja, sehr stark  
☐ ja, aber nicht allzu stark  
☐ etwas, aber es macht mir keine Sorgen  
☐ überhaupt nicht

Ich kann lachen  
und die lustige Seite der Dinge sehen

- ☐ ja, soviel wie immer  
☐ nicht mehr ganz soviel  
☐ inzwischen viel weniger  
☐ überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken  
durch den Kopf

- ☐ einen Großteil der Zeit  
☐ verhältnismäßig oft  
☐ von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft  
☐ nur gelegentlich/ nie

Ich fühle mich glücklich

- ☐ überhaupt nicht  
☐ selten  
☐ manchmal  
☐ meistens

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten  
gebremst

- ☐ fast immer  
☐ sehr oft  
☐ manchmal  
☐ überhaupt nicht

Ich habe manchmal so ein ängstliches  
Gefühl in der Magengegend

- ☐ überhaupt nicht  
☐ gelegentlich  
☐ ziemlich oft  
☐ sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren  
Erscheinung verloren

- ☐ ja, stimmt genau  
☐ ich kümmere mich nicht so sehr darum,  
wie ich sollte  
☐ möglicherweise kümmere ich mich  
zu wenig darum  
☐ ich kümmere mich so viel darum  
wie immer

Ich fühle mich rastlos,  
muss immer in Bewegung sein

- ☐ ja, tatsächlich sehr  
☐ ziemlich  
☐ nicht sehr  
☐ überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft

- ☐ ja, sehr  
☐ eher weniger als früher  
☐ viel weniger als früher  
☐ kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger  
Zustand

- ☐ ja, tatsächlich sehr oft  
☐ ziemlich oft  
☐ nicht sehr oft  
☐ überhaupt nicht

Ich kann behaglich dasitzen  
und mich entspannen

- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht so oft
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer  
Radio- oder Fernsehsendung freuen

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ sehr selten

**Und jetzt noch die letzten Fragen:**

Dürfen wir Sie am 2. März 2011 um 17.00 Uhr in Kiel, im Hörsaal der Frauenklinik erwarten?

- ☐ ja
- ☐ nein

Uns interessiert, ob Sie an einer Selbsthilfegruppe oder einem Netzwerk für genetisch Belastete teilnehmen.

- ☐ ja
- ☐ nein

**Danke!**

*D. Möhlenbrock*

Diana Möhlenbrock

*E. Kirsch*

Dr. Ellen Kirsch

01.02.2010

Ich kann behaglich dasitzen  
und mich entspannen

- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht so oft
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer  
Radio- oder Fernsehsendung freuen

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ sehr selten

**Und jetzt noch die letzten Fragen:**

Dürfen wir Sie am 2. März 2011 um 17.00 Uhr in Kiel, im Hörsaal der Frauenklinik erwarten?

- ☐ ja
- ☐ nein

Uns interessiert, ob Sie an einer Selbsthilfegruppe oder einem Netzwerk für genetisch Belastete teilnehmen.

- ☐ ja
- ☐ nein

**Danke!**

*D. Möhlenbrock*

Diana Möhlenbrock

*E. Kirsch*

Dr. Ellen Kirsch

02.02.2010



Ich kann behaglich dasitzen  
und mich entspannen

- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht so oft
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer  
Radio- oder Fernsehsendung freuen

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ sehr selten

**Und jetzt noch die letzten Fragen:**

Dürfen wir Sie am 2. März 2011 um 17.00 Uhr in Kiel, im Hörsaal der Frauenklinik erwarten?

- ☐ ja
- ☐ nein

Uns interessiert, ob Sie an einer Selbsthilfegruppe oder einem Netzwerk für genetisch Belastete teilnehmen.

- ☐ ja
- ☐ nein

**Danke!**

*D. Möhlenbrock*

Diana Möhlenbrock

*E. Kirsch.*

Dr. Ellen Kirsch

03.02.2010

Ich kann behaglich dasitzen  
und mich entspannen

- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht so oft
- ☐ überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer  
Radio- oder Fernsehsendung freuen

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ sehr selten

**Und jetzt noch die letzten Fragen:**

Dürfen wir Sie am 2. März 2011 um 17.00 Uhr in Kiel, im Hörsaal der Frauenklinik erwarten?

- ☐ ja
- ☐ nein

Uns interessiert, ob Sie an einer Selbsthilfegruppe oder einem Netzwerk für genetisch Belastete teilnehmen.

- ☐ ja
- ☐ nein

**Danke!**

*D. Möhlenbrock*

Diana Möhlenbrock

*E. Kirsch*

Dr. Ellen Kirsch

04.02.2010

## 7.5 Anschreiben an die Teilnehmer der Studie



UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein – Campus Kiel  
Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie  
Diesterwegstraße 10-12, D-24113 Kiel

Frau



UNIVERSITÄTSKLINIKUM  
Schleswig-Holstein  
Campus Kiel

**Institut für Medizinische Psychologie  
und Medizinische Soziologie**

**Direktor: Prof. Dr. W. D. Gerber**

Dipl. Psych. Dr. Ellen Kirsch

**Spezialambulanzen für**

- > Psychotherapie
- > Verhaltensprävention
- > Psychologische Schmerztherapie
- > Klinische Neuropsychologie
- > Psychotraumatologie
- > Psychoonkologische Beratung

Tel: 0431 / 65 946-30

Fax: 0431 / 65 946-39

E-Mail: [gerber@med-psych.uni-kiel.de](mailto:gerber@med-psych.uni-kiel.de)

Internet: [www.uni-kiel.de/med-psych](http://www.uni-kiel.de/med-psych)

Datum: 10.02.2010

Liebe/r Ratsuchende/r unserer Tumorrisiko-Sprechstunde!

Sehr geehrte Frau [REDACTED],

von ganzem Herzen wünschen wir, dass es Ihnen und Ihrer Familie gut gehen möge! Bei Ihrem ersten Besuch bei uns, der mehr als zwei Jahre zurückliegt, haben Sie Fragebögen ausgefüllt, die wir anonymisiert wissenschaftlich ausgewertet haben. Unser wissenschaftliches Interesse richtet sich jetzt auf die Zwischenzeit zwischen damals und heute. Deshalb schicken wir Ihnen und allen, die damals zum Abschlussgespräch bei uns waren, inhaltlich gleiche Fragebögen wie damals, nur etwas anders gestaltet und ohne Wiederholungen, mit der großen Bitte, sie wiederum (möglichst innerhalb eines Monats) ausgefüllt an uns zurückzuschicken. Ihre Daten werden von meiner Doktorandin, Diana Möhlenbrock, so ausgewertet, dass sie Ihnen persönlich nicht zugeordnet werden können; sie dienen allein der Wissenschaft.

Um Ihnen keine Kosten zu verursachen, fügen wir für Ihre – von uns dankbar erwartete – Antwort einen an uns adressierten Freiumschlag bei.

Und damit Sie erfahren, was die Auswertung aller Daten ergab, möchten wir sie Ihnen am 02. März 2011 um 17.00h vorstellen. Wir laden Sie herzlich zu einer Gesprächsveranstaltung in die Frauenklinik Kiel, Haus 24, Arnold-Heller-Str. 3, Hörsaal, ein. Bitte lassen Sie uns durch Markierung des entsprechenden Feldes auf dem Fragebogen wissen, ob Sie beabsichtigen zu kommen.

Seien Sie abermals mit guten Wünschen und im Voraus mit Dank fürs Mitmachen herzlich begrüßt

*E. Kirsch*

Dr. Ellen Kirsch

Universitätsklinikum  
Schleswig-Holstein  
Anstalt des  
öffentlichen Rechts

Vorstandsmitglieder:  
Prof. Dr. Klaus Diedrich  
Christa Meyer

Bankverbindungen:  
Sparkasse Kiel, Kto.-Nr. 100206, BLZ 210 501 70  
Dresdner Bank Lübeck, Kto.-Nr. 300041200,  
BLZ 230 800 40



## 7.6 Präsentation vom 02.03.2011

**UK SH**  
Institut für Med. Psychologie und Med. Soziologie  
UNIVERSITÄTS-LINIKUM  
Schleswig-Holstein  
Campus Kiel

### Tumorrisiko-Sprechstunde BRCA1 und BRCA2

Ein wissenschaftlicher Blick auf Ihre Daten von vor 3 Jahren  
und 2 Jahre später im Vergleich

von Dr. Ellen Kirsch, Dr. Uwe Niederberger und Doktorandin Diana Möhlenbrock



### Wir stellen Ihnen vor:

- **Teilnehmer**
  - Ratsuchende und Betroffene
  - mit und ohne Mutation
- **Daten Ihrer Fragebögen**
  - Wunsch nach Hilfe
  - Inanspruchnahme von Hilfe
  - Depression
  - Angst
- **Auswertung**
- **Gemeinsamer Ausblick**

### Teilnehmende

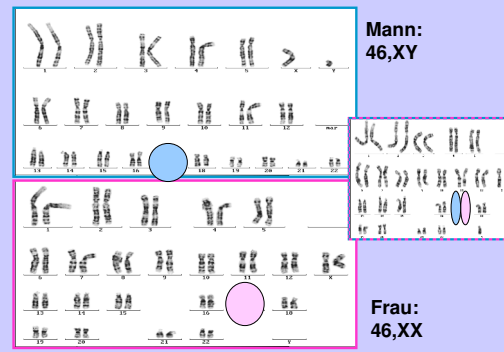
- 158 Teilnehmer

3,8% männlich, 96,2% weiblich  
Altersminimum: 21 Jahre  
Altersmaximum: 72 Jahre

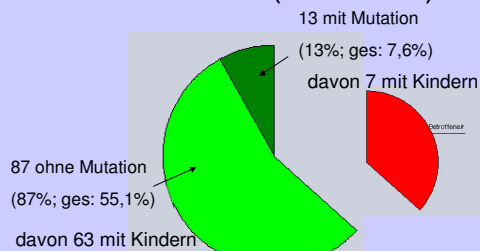
- 58 Betroffene
- 100 Ratsuchende



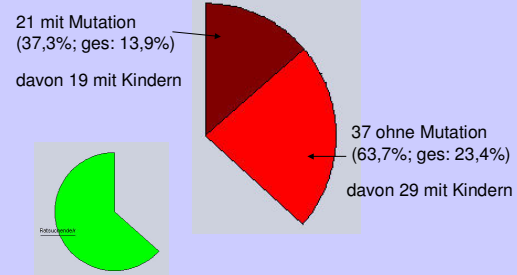
### BRCA1, BRCA2 und RAD51



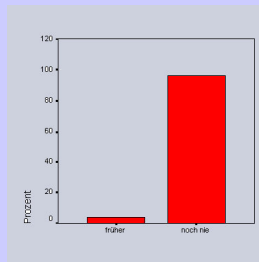
### Ratsuchende (Gesunde)



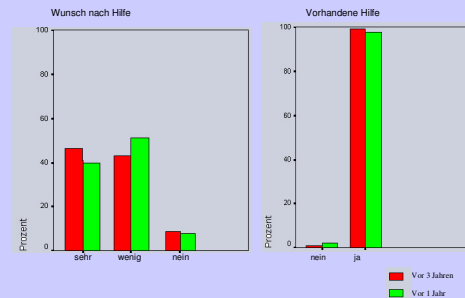
### Betroffene (bereits Erkrankte)



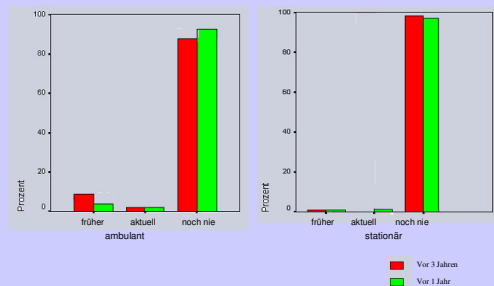
## Eierstockkrebs



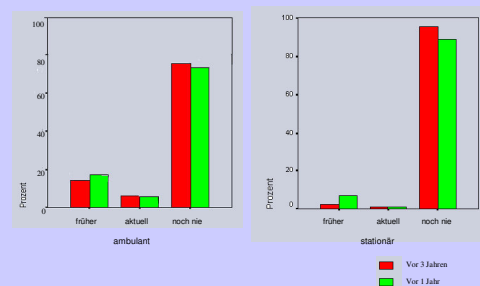
## Wunsch nach Hilfe (Allgemeinheit)



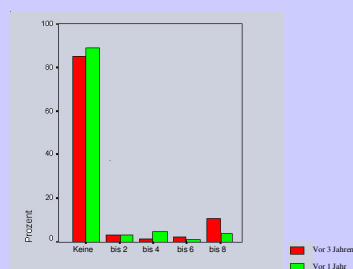
## Ambulante und stationäre psychiatrische Hilfe



## Ambulante und stationäre psychotherapeutische Hilfe



## Hilfeleistungen durch Psychologen/Psychotherapeut in den letzten 12 Monaten



## Was ist eine Depression?

- Niedergedrückte Stimmung
- Verlust von Interesse und Freude an Aktivitäten
- Gewichtsverlust oder Gewichtszunahme
- Schlaflosigkeit oder erhöhte Schlafbedürftigkeit
- Psychomotorisches Ruhelosigkeit oder das Umgekehrte
- Energielosigkeit und Müdigkeit
- Gefühle von Wertlosigkeit und Schuld
- Denk- und Konzentrationsstörungen
- Suizidale Gedanken und Handlungen

## Niedergeschlagenheit

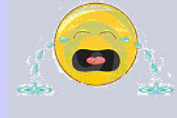
### Ergebnisdarstellung



Kann mit der Situation  
sehr gut umgehen



Kann mit der Situation umgehen



Ist niedergeschlagen

### Ihre Werte zur Niedergeschlagenheit

Vor 3 Jahren		Vor 1 Jahr	
Ratsuchende ohne Mutation		Ratsuchende ohne Mutation	
Ratsuchende mit Mutation		Ratsuchende mit Mutation	
Betroffene ohne Mutation		Betroffene ohne Mutation	
Betroffene mit Mutation		Betroffene mit Mutation	

### Ihre Angstwerte

Vor 3 Jahren		Vor 1 Jahr	
Ratsuchende ohne Mutation		Ratsuchende ohne Mutation	
Ratsuchende mit Mutation		Ratsuchende mit Mutation	
Betroffene ohne Mutation		Betroffene ohne Mutation	
Betroffene mit Mutation		Betroffene mit Mutation	

Wir sind für Sie da!

Danke!

Ihre **Dr. Ellen Kirsch**  
und **Diana Möhlenbrock**



## **8 Danksagung**

Herrn Prof. Dr. Wolf-Dieter Gerber, Direktor des Instituts für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, danke ich sowohl für die Überlassung des Themas und die Möglichkeit an seinem Institut zu arbeiten als auch für die freundliche Unterstützung, die mir in vielerlei Hinsicht zu Gute gekommen ist.

Ebenso gilt mein besonderer Dank Herrn Dr. Uwe Niederberger, der mich mit seinem Wissen und seinen Fähigkeiten auf dem Gebiet der Statistik enorm unterstützt hat und mir eine große Hilfe bei der Durchsicht, Auswertung und Korrektur der Daten gewesen ist.

Des Weiteren möchte ich Frau Dr. Ellen Kirsch großen Dank aussprechen. Sie lehrte mich mit kritischer Denkweise an diese Arbeit heranzutreten, gab mir viele Denkanstöße und andere Sichtweisen in vielen aufschlussreichen Gesprächen, die weit über das Maß dieser Arbeit hinaus - speziell für mein eigenes Leben - sehr wertvoll sind.

Den Ratsuchenden und Betroffenen, die an dieser Studie teilnahmen, möchte ich auch noch einmal für ihre zahlreichen Rückantworten, ihr Interesse und ihre Mitarbeit danken, denn ohne sie wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen und die Präsentation im März 2011 nicht so ein gelungener Nachmittag geworden.

Mit Dankbarkeit erfüllt mich die Unterstützung, die ich durch Frau Dr. Simone Heidemann und Herrn Prof. Dr. Norbert Arnold erhielt – vor allen Dingen bei den spezifisch genetischen und onkologischen Fragen der Patienten, die über mein Dissertationsthema hinausgingen.

Abschließend danke ich sowohl meinen Eltern Dieter und Heike, meinen Geschwistern Sandra, Marc, Julia und André und ihren Familien, meinem Lebenspartner Daniel und seiner Familie, sowie meinen Freunden, die mich allesamt - jeder auf seine Art und Weise – hervorragend unterstützten, mir Sorgen nahmen, Ermunterung schenkten oder einfach auch nur zuhörten und kritisch hinterfragten.

**9 Lebenslauf**

**Name:** Möhlenbrock  
**Vorname:** Diana  
**Geboren:** 09.10.1981  
**Geburtsort:** Hassel/ Weser  
**Familienstand:** ledig, keine Kinder

**Schulbildung**

**Grundschule Hassel:** 1988-1992  
**Orientierungsstufe Hoya:** 1992-1994  
**Johann-Beckmann-Gymnasium Hoya:** 1994-1998  
**Domgymnasium Verden:** 1998-2002  
**Abschluss:** Abitur und Großes Latinum

**Beruflicher Werdegang**

**Ausbildung zur Arzthelferin:** 2002-2004 bei Dipl. Biol. Dr. med. F. Gorski,  
 Facharzt für Allgemeinmedizin  
 in 27313 Dörverden mit anschließender  
 Anstellung bis 2006

**Anstellung als Stationshilfe:** 2007 bei PLUSS – Personal Service und  
 System GmbH in 24103 Kiel

**Studium der Humanmedizin:** seit Oktober 2007 an der Christian-Albrechts-  
 Universität zu Kiel

**1. Staatsexamen (Wahlfach**

**Ernährungsmedizin)** August 2009

**2. Staatsexamen** voraussichtlich Oktober 2013

**Dissertation** seit Juni 2010 am Institut für Medizinische  
 Psychologie und Medizinische Soziologie in  
 24113 Kiel

**Vorarbeiten zur Dissertation** seit August 2009

**Präsentation der Dissertation** 02.03.2011 in der Frauenklinik in Kiel